

Scolarisation des élèves malades

Centre de ressources documentaires de l'INS HEA
Thérèse Barbier - Marie-Anne, Sandrin-Bui
Octobre 2021

Sommaire

I- Approche théorique	2
1- Psychologie - Psychopathologie - Santé publique	2
2- Approche socioculturelle	8
II- À propos de quelques maladies	9
1- Épilepsie	9
2- Diabète	13
3- Obésité	14
4- Cancer	16
5- Autres maladies et maladies rares	18
6- Ouvrages pour enfants	25
III- Scolarisation des jeunes malades	27
1- Généralités	27
2- Adaptations pédagogiques	32
3- Enseignant	35
4- École en hôpital	37
1- Modalités et enjeux	37
2- Pédagogie	39
IV- Adolescents malades	39
V- La problématique de la mort	41
VI- Douleur	43
VII-Textes officiels	45
VIII- Sitographie	47

I- Approche théorique

1- Psychologie - Psychopathologie - Santé publique

Aboab, A. (2018, novembre). Un groupe d'échange et de parole pour les parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie *Enfances et psy*, 79, 95-104.

Genèse d'un groupe d'échange de parents d'enfants atteints de pathologies cancéreuses et hématologiques. Ce groupe, initié à la demande d'une mère d'adolescent malade, est venu compléter les dispositifs de prise en charge psychologique des proches déjà à l'œuvre dans ce service. Quelques thématiques récurrentes abordées au sein de ce groupe sont exposées ; le temps traumatique de l'annonce de la maladie, la culpabilité, les répercussions émotionnelles et relationnelles avec les proches, ainsi que la question de l'après et du difficile retour à la vie « normale ». Cette dynamique de groupe qui voit s'entrecroiser et se rencontrer des récits bouleversants à la fois singuliers et communs et des temporalités différentes est riche.

Chartre, M.-E., et Gagné, J. (2014). *Mon enfant a une maladie chronique*. Montréal : CHU Sainte-Justine.

Dès l'annonce du diagnostic, la maladie chronique d'un enfant devient « l'affaire » de toute la famille. Chaque membre de la famille doit traverser à son rythme, le processus d'adaptation à un nouveau mode de vie conditionné par l'état de santé de l'enfant. Cet ouvrage permet de mieux comprendre les étapes de ce cheminement émotionnel et social et d'accompagner chacun en faisant ressortir les ressources personnelles et extérieures dont ils peuvent bénéficier. Il met en avant l'étroite collaboration qui doit prévaloir entre l'équipe soignante, les travailleurs sociaux et la famille. Le premier chapitre définit la maladie chronique et traite du choc vécu par l'enfant malade et sa famille. Le deuxième aborde les différents impacts de la maladie chronique sur l'enfant malade, la fratrie, le couple, les parents, la famille... Le chapitre suivant fait état des différentes stratégies pouvant être mises en œuvre afin d'approprier la maladie au quotidien. Le quatrième chapitre énumère les ressources et les outils pouvant contribuer à l'amélioration de la capacité d'adaptation de la famille. Le dernier est consacré aux différents professionnels qui interviennent auprès des familles.

Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (Paris, France) (2015).

Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques. Paris : Ministère de la Santé.

Ce document traite du parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique somatique y compris de ses conséquences sur le développement et l'état de santé psychique des enfants. Le parcours de soins de ces enfants nécessite un abord global. Il aborde essentiellement les points critiques de ce parcours. Des préconisations y sont énoncées.

Danon Apter, G., et Leblanc, A. (dir.). (2015, février). L'enfant malade dans son corps. [Dossier]. *Enfances et psy*, 64, 9-139.

Comment le tout-petit, l'enfant ou l'adolescent, et son entourage, vivent-ils la maladie chronique ? Quels en sont les retentissements familiaux, scolaires, éducatifs, et psychiques ? Quelles traces, inscrites dans quelles mémoires, émailleront ce long parcours ? Comment l'entourage du jeune malade est-il accompagné ? Comment sont coordonnés, à l'heure d'une pluridisciplinarité et d'une spécialisation croissantes, les différents intervenants et praticiens ? Comment les décisions de soins sont-elles prises ? Ces questions sont posées de façon transversale par les différents professionnels appelés au chevet de l'enfant malade et engagés aux côtés de sa famille. L'impact de la maladie chronique sur l'enfant et l'adolescent est envisagé dans ses multiples dimensions, ses modalités de prise en charge, depuis l'annonce du diagnostic en passant par l'éducation thérapeutique, le suivi à l'adolescence jusqu'au passage vers les spécialistes pour adultes.

Debarge, S. (2006, août). L'accompagnement d'un enfant souffrant d'une maladie chronique et de ses parents. Réflexions d'une psy de liaison. *Contraste : enfance et handicap*, 24, 183-218.

Le psychothérapeute de liaison et la chronicité ; Accompagner des soignants ; Accompagner des parents ; Accompagner un enfant.

Delassus, É. Parler de sa propre voix : être acteur de sa maladie à l'enfance et l'adolescence. (2018, novembre). *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* (66)7-8, 432-437.

La question du consentement aux soins est aujourd'hui centrale lorsque l'on traite de questions liées à l'éthique médicale. Elle concerne le respect de l'autonomie de la personne qui est au cœur de la loi de 2002 sur le droit des patients qui oblige le corps médical à recueillir le consentement du malade avant de lui administrer un traitement. Cette obligation est néanmoins problématique lorsqu'il s'agit d'enfants ou d'adolescents, qui sont sous la responsabilité de leurs tuteurs légaux. Peut-on s'autoriser à se passer de leur consentement sous prétexte que l'on n'y est pas obligé par la loi ? Il s'agit d'une question éthique cruciale, principalement dans le domaine de la psychiatrie où la relation entre le thérapeute et le patient est déterminante. Doit-on considérer qu'un patient parce qu'il est un enfant ou un adolescent souffrant de troubles psychiatriques n'a pas à donner son avis ? Ou doit-on tenter de rechercher avec lui le moyen de faire valoir sa parole pour qu'il devienne acteur de sa maladie et de ses traitements. [Résumé d'auteur]

Delorme, M. (2017). *Le courage des lucioles : Ma vie de psychologue auprès des enfants à l'hôpital*. Paris : Philippe Rey.

Psychologue dans un service de réanimation pédiatrique, M. Delorme côtoie au quotidien des enfants malades, handicapés ou accidentés et leurs familles. Elle raconte son expérience. Ce texte fait découvrir l'univers de l'hôpital, les conflits entre soignants, les doutes, les émotions, les débats éthiques.

Dommergues, J.-P., Leverger, G., et Rapoport, D. (2003). *Droit de savoir, savoir dire. L'enfant malade*. Paris : Belin.

Communiquer avec un enfant sur sa maladie, son pronostic, ses traitements, son hospitalisation fait surgir de nombreuses questions. Que comprend-il selon son âge, sa situation présente, son histoire ? Dans son entourage proche, parents, frères, sœurs, médecin de famille sont directement impliqués. Respecter le droit de savoir de l'enfant malade, c'est aussi réfléchir au savoir dire des adultes.

Fabre, F., et Desombre, H. (2017, avril). L'accompagnement des familles d'enfants hospitalisés : une histoire de madeleines ? *Le Journal des psychologues*, 346, 68-72.

Le contexte singulier de l'hospitalisation de l'enfant vulnérable incite à imaginer un dispositif de soutien psychologique original destiné à ses proches et proposé sur leur lieu d'hébergement. Ce cadre nouveau appelle à repenser la pratique du psychologue, là où il exerce, à distance du service d'hospitalisation. Cet article évoque la singularité du cadre et les effets de l'investissement de cet espace de parole sur l'élaboration de l'expérience pour ces parents d'enfants hospitalisés.

Freud, A., et Bergmann, T. (1976). *Les enfants malades : Introduction à leur compréhension psychanalytique*. Toulouse : Privat.

Être malade ne signifie pas seulement subir une atteinte physique mais se retrouver transformé profondément dans son psychisme. Ceci est plus vrai encore pour l'enfant dont l'existence s'accomplit évolutivement à travers un changement incessant. Les adultes ont beaucoup de mal à comprendre l'enfant et à communiquer avec lui. Il est plus difficile encore de saisir les effets de la maladie sur sa vie psychique. Au danger de la maladie se mêlent des angoisses archaïques surgies de l'inconscient. Une intervention médicale peut être ressentie comme une punition et même une menace de mutilation.

L'enfant malade et la thérapie systémique : Au cœur de la souffrance familiale. [Dossier]. (2016, juin). *Le Journal des psychologues*, 338, 14-46.

Ce dossier explore les questions diverses liées au soin d'un enfant malade dans sa famille à des étapes telles que le diagnostic, le traitement mais aussi le cas d'affections distinctes : pathologies cardiaques, cancers, douleurs chroniques, affection dermatologiques lourdes, maladies génétiques. La maladie, événement imprévisible du cycle vie, met à mal tout le système familial, en passant par les parents et la fratrie. Prendre en compte la souffrance de tous les membres de la famille peut représenter un levier important.

Gargiulo, M. (2013). L'enfant, sa maladie et la quête de savoir : relation entre l'annonce du diagnostic et les processus de connaissance chez l'enfant. In B. Pechberty, F. Houssier, et P. Chaussecourte (dir.). *Existe-t-il une éducation suffisamment bonne ? Convergences interdisciplinaires* (pp. 107-125). Paris : In press.

Que nous apprend un enfant confronté à une maladie grave et au handicap sur les rapports que les enfants entretiennent en général avec leur désir de savoir et de comprendre ? La loi fait obligation d'une information claire aux parents comme à l'enfant. Ce que l'enfant a envie de connaître de sa maladie ne correspond pas exactement au savoir médical. L'enfant a davantage besoin de se construire et de se raconter une histoire afin de rendre la situation tolérable pour lui sur le plan psychique.

Gilormini, G., et Bernateau, I. (2016, octobre). Maladie chronique et subjectivation. *Adolescence*, 97, 551-561.

L'adolescence est le temps de la métamorphose, de la rencontre avec l'autre. Mais bien avant l'arrivée de la puberté, l'enfant à qui les médecins annoncent un diagnostic de maladie chronique grave est obligé de faire face à l'arrivée d'un étranger inquiétant qui lui tombe dessus : la maladie. Comment s'inscrit la puberté dans un corps déjà marqué par la maladie ? L'avènement du corps sexué ne serait-il pas alors un moyen de véritablement s'approprier son corps malade ?

Graindorge, C. (2005). *Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique*. Paris : Dunod.

En quoi la maladie d'un enfant bouleverse-t-elle le cours du développement de l'enfant ? Quelles en sont les implications sur les relations familiales (parent, fratrie) ? La première partie aborde les interactions familiales, la place de la maladie dans notre société, le déroulement des processus de guérison, les particularités de l'adolescence. Dans la deuxième partie sont détaillées des situations cliniques variées (la très grande prématurité, l'épilepsie, les maladies à rechute, les maladies engageant le pronostic vital, le handicap, les maladies de la fratrie). Présentation de cas cliniques.

Kozminski, C. (2015). *Soutenir et accompagner l'enfant malade*. Montréal : CHU Sainte-Justine. Cet ouvrage relate le cheminement d'un enfant malade et de sa mère. Le quotidien de toute la famille entre la maison et l'hôpital, évoque tous les impacts physiques et psychologiques de la maladie. Ce témoignage est appuyé par les textes de deux médecins qui sont au cœur de l'accompagnement de l'enfant et des siens.

Labrell, F. (2021). *Penser autrement le développement : Ce que nous apprennent les enfants et adolescents à besoins éducatifs spécifiques*. Bruxelles : Margada.

La psychologie du développement a toujours porté un intérêt marqué aux situations de handicap et aux parcours d'enfants et adolescents atypiques. Pourtant, malgré la reconnaissance des besoins éducatifs et psychologiques particuliers de ces enfants, les outils mis à disposition des professionnels sont souvent peu adaptés à tous les cas rencontrés. Cet ouvrage invite à « penser autrement le développement », grâce à un modèle qui met en évidence la complexité du développement psychologique humain dans sa vulnérabilité, sa dépendance au contexte et ses capacités d'adaptation. Des exemples issus du développement affectif et émotionnel typique et atypique (troubles du spectre de l'autisme ou trisomie 21) et d'apprentissages réalisés dans des contextes complexes de handicap, de maladie grave ou de vulnérabilité sociale sont présentés. Il est démontré qu'il est essentiel de considérer les ressemblances et différences psychologiques entre individus comme des variations entre personnes qui ne sont pas toujours définitives, et de mesurer au plus près les progrès intra-individuels de tous les jeunes, vulnérables ou non.

Lambotte, I., Delvenne, V., De Coster, L., Grandière, M., et Verheyden, A. (2016, décembre). L'appropriation subjective de la maladie en pédiatrie : la fonction transitionnelle du psychologue de liaison. *La Psychiatrie de l'enfant*, 59(2), 617-627.

Le travail du psychologue de liaison avec l'enfant malade hospitalisé est de rendre possible un dégagement et une transformation des traumatismes psychiques potentiels, créés par le contexte de la maladie (annonce de diagnostics graves, séparation, douleurs, angoisses de mort, etc.), et de faciliter l'émergence du processus psychique d'appropriation subjective. Il s'agit d'inscrire le travail du clinicien dans une dimension transitionnelle à différents niveaux. D'abord, en accompagnant l'enfant, les parents, la fratrie, le soignant dans le cadre hospitalier, puis en installant les conditions « suffisamment bonnes » favorables à l'appropriation subjective de la maladie par l'enfant et son entourage, dans un travail de symbolisation, de contenance et de créativité.

Maillard, B., Rexand-Galais, F., Fromage, B., et Hery, C. (2018, avril). Enjeux psychopathologiques de l'annonce du VIH à l'adolescence. *L'Information psychiatrique*, 94(5), 371-376.

La confirmation du diagnostic VIH au moment de l'adolescence produit chez ces sujets la résurgence de conflits intrapsychiques et de difficultés relationnelles prédominantes telles que l'exclusion, la stigmatisation, le secret et les non-dits. À partir d'une vignette clinique, nous analyserons les incidences spécifiques de cette annonce en termes de réorganisation identitaire ainsi que les modalités d'accompagnement des processus d'individuation-séparation pubertaires propres à cette période. Les potentialités traumatiques de cette révélation diagnostique seront situées sur deux plans : la réactivation du questionnement sur la transmission familiale et les processus défensifs à l'œuvre, notamment l'importance du clivage. [Résumé d'auteur]

Marnier, J.-P. (2004, décembre). Images, formes et temps traumatiques : à propos des maladies génétiques. *La psychiatrie de l'enfant*, 47(2), 531-553.

Pour discuter des phénomènes traumatiques liés à l'annonce d'une maladie génétique, l'auteur distingue deux types d'images (image traumatique et image anti-traumatique) et trois types de temps (le temps du coup, celui du contrecoup et celui de l'après-coup). Après avoir présenté la notion de traumatisme issue de la pensée freudienne, il rend compte d'une expérience en matière d'annonce de la maladie basée sur la prise en compte des trois temps du traumatisme.

Mougel, S. (2009). *Au chevet de l'enfant malade : Parents/professionnels, un modèle de partenariat*. Paris : Armand Colin.

Cet ouvrage permet de comprendre les difficultés persistantes dans l'accueil des parents à l'hôpital, les obstacles qu'ils rencontrent, l'ambivalence des professionnels à leur égard et les défis que ces derniers ont à relever pour accompagner les parents dans cette expérience. Tout d'abord l'histoire de l'ouverture des portes de l'hôpital aux parents est retracée. Puis, à partir d'une enquête de terrain dans deux services hospitaliers, sont décrits, les conditions d'accueil des parents dans les services, le rôle que ces pères et mères jouent auprès de leur enfant hospitalisé. Deux points de vue sont donnés, celui des parents et celui des équipes de soignants, qui doivent coordonner leurs rôles auprès des enfants malades.

Ogden, J. (2014). *Psychologie de la santé*. Bruxelles : De Boeck.

État des lieux du champ de la psychologie de la santé. Cet ouvrage présente les notions essentielles, les principaux modèles théoriques, les recherches les plus pertinentes et leurs résultats, les applications pratiques, les programmes d'intervention, des pistes de réflexion. Sa structure s'organise autour du continuum santé-maladie divisant l'ensemble des chapitres en quatre grandes sections : L'environnement de la psychologie de la santé ; Croyances sur la santé, comportement et changement ; Devenir malade ; Être malade.

Oppenheim-Gluckman, H. (2020). *Le psychanalyste, le médical, la maladie*. Paris : Campagne Première.

Cet ouvrage s'appuie sur une pratique de psychanalyste avec des patients présentant des maladies somatiques graves et parfois des handicaps séquellaires. L'auteur développe une réflexion sur les diverses modalités de l'acte analytique. Elle montre comment la causalité psychique inconsciente délimite le champ de la psychanalyse par rapport aux autres disciplines médicales et scientifiques, dont les neurosciences. La maladie, qui confronte au réel du corps, interroge les liens entre corps et sentiment d'identité, ainsi que l'articulation entre espace de la cure et espaces médicaux

Poitras-Martin, D. (2014). *Le jeune neurotraumatisé : soutenir le cheminement émotif et l'adaptation familiale*. Montréal : CHU Sainte-Justine.

Une atteinte au cerveau ou à la moelle épinière (TCC, AVC, tumeurs...) chez un enfant ou adolescent entraîne une brèche dans son développement, un important bouleversement familial. Prônant la collaboration de l'entourage socio-familial et des intervenants du réseau de santé et de la communauté cet ouvrage détaille le parcours d'adaptation psychologique qui s'annonce et propose des pistes d'intervention visant à maximiser la réadaptation, à soutenir, l'adaptation et à favoriser le bien-être personnel et familial à long terme.

Ribeiro, M., et Bonneau, D. (2019, novembre). Maladie sans diagnostic ou ultra-rare : de la quête de réponses au chemin de l'acceptation. *Le Journal des psychologues*, 372, 63-65. Sentiments d'isolement, culpabilité, incompréhension, confusion, autant d'éprouvés soulevés par les patients affectés par une maladie sans diagnostic ou ultra-rare et, avec l'errance médicale qui la caractérise, par les professionnels. Face à cet inconnu, les laissant aux prises avec leur imaginaire et leurs projections, seul un accompagnement spécifique serait à même d'aider la personne et sa famille à évoluer avec la maladie

Ricadat, É., Fradkin, S., et Araneda, M. (2016, octobre). Cancer : une autre latence. *Adolescence*, 97, 539-549.

L'entrée dans la dynamique pubertaire marque généralement la fin de la latence. Qu'en est-il dans le contexte d'une atteinte cancéreuse dont les traitements provoquent un mouvement de déssexualisation ? À partir d'expériences cliniques et d'entretiens de recherche menés dans le cadre d'un service hospitalier pour adolescents et jeunes adultes, les auteurs interrogent les effets de la maladie grave sur les modalités de sortie de la latence et l'avènement des réorganisations génitales.

Romano, H. (2011). *La maladie et le handicap à hauteur d'enfant*. Paris : Fabert.

Cet ouvrage est consacré à l'enfant malade, du tout petit à l'adolescent. Pouvoir accompagner cet enfant, lui permettre de rester un enfant confronté à de multiples questions. Dans la première partie, la maladie est abordée à hauteur d'enfant : la façon dont il la perçoit, la pense ; l'évolution de ses représentations face à ce corps transformé par la maladie ou le handicap ; son vécu. Dans la deuxième partie sont abordées les répercussions de la maladie sur l'entourage de l'enfant : parents, fratrie, camarades. La troisième partie aborde la question de la scolarisation de l'enfant.

Simao, A. (2014, juin). L'hospitalisation d'enfants atteints de maladies grave. *Le Journal des psychologues*, 318, 64-69.

Une maladie grave chez l'enfant affecte l'ensemble de la famille et l'inscrit dans une temporalité qu'elle détermine. Vont être alors en interdépendance, le vécu, les mécanismes intrapsychiques de défense et d'adaptation et les résistances de chacun de ses membres. C'est dans cette dynamique de fonctionnement individuelle et contextuelle que va se situer l'intervention du psychologue.

Toubert-Duffort, D., et Sirota, A. (2016, octobre). Fraternel et œdipien : enjeux identitaires. *Adolescence*, 97, 539-549.

L'apparition d'un handicap à l'adolescence bouleverse le rapport à soi et à autrui, et modifie les liens œdipien ou fraternel. À partir d'une clinique issue de groupes d'adolescents hospitalisés est discutée une théorisation des transformations et réorganisations psychiques de l'adolescent handicapé, étayée sur les concepts de complexe œdipien et fraternel. Les auteurs développent l'hypothèse d'un complexe sororal tirant sa spécificité de l'affrontement à la passivation.

Toussaint, É. (2018, décembre). « Je suis sa grande sœur mais je suis plus que ça » : Maladie génétique et fratrie. *Le Journal des psychologues*, 363, 45-51.

Il est question dans cet article de la manière dont la fratrie vit l'intrusion de la maladie génétique d'un des membres et du handicap qui peut en découler. Ce tiers non invité, support de changement, de représentations et de fantasmes, peut amener à construire ou à mettre à mal la fratrie. Les propos prennent en compte les spécificités liées à la composante génétique de la maladie, soulevant alors de nombreuses interrogations sur les liens fraternels et leur devenir. [Résumé d'auteur]

Van Broeck, N., et Van Rillaer, J. (2012). *L'accompagnement psychologique des enfants malades*. Paris : Odile Jacob.

Des psychiatres et psychologues réalisent des recherches méthodiques sur le fonctionnement psychologique d'enfants malades et sur les moyens de leur venir en aide, ce champ d'investigation est dénommé : la psychologie pédiatrique. Cet ouvrage propose des contributions autour de cette discipline. Un enfant malade doit être traité en fonction de la personne qu'il est, de la vie qui est la sienne, du niveau de développement qu'il a atteint, de son degré de maturité. Cette exigence est importante lorsqu'on aborde les questions qui concernent : l'adhésion au traitement, la gestion de l'anxiété et la gestion de la douleur. La psychologie contribue au traitement des maladies chroniques comme les maladies graves ou des traumatismes. La collaboration entre un pédiatre et un psychologue peut se faire de différentes manières. À la fin de l'ouvrage on trouve en annexe des explications plus détaillées sur les champs d'action de la psychologie pédiatrique.

2- Approche socioculturelle

L'enfant et sa famille face à la génétique. [Dossier]. (2017, mars). *Contraste : enfance et handicap*, 47, 7-223.

La génétique a progressivement envahi le champ de la médecine et est reconnue comme une spécialité à part entière. La génétique médicale concerne plus particulièrement les enfants vulnérables pris en charge dans les CAMSP et leurs parents. Il est important que les professionnels du secteur médico-social soient bien au fait de l'intérêt et des limites de ce que peuvent apporter les techniques de génétique mais aussi des questions éthiques et sociétales que cette discipline suscite.

Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les Éditions de minuit. La situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être complètement accepté par la société. Comment des non-spécialistes traitent du stigmate, ce que peut en tirer la sociologie. Stigmate et identité sociale ; Contrôle de l'information et identité personnelle ; Alignement sur le groupe et identité pour soi ; Le moi et les autres ; Déviations et déviances.

SCIBILIA, M. (2020). *Sortir de l'ombre : les frères et sœurs d'enfants gravement malades*.

Genève : Slatkine.

Quand une maladie grave ou un handicap frappe un enfant ou un adolescent, la famille se retrouve en plein séisme. Les frères et les sœurs, même s'ils semblent aller bien, sont pris dans la tourmente et sont relégués au second plan. Ils sont traversés par des émotions et des sentiments complexes et ambivalents, et en proie à des souffrances d'autant plus profondes qu'elles ne peuvent être clairement exprimées et sont souvent inaudibles. Difficile de verbaliser son désarroi, ses peurs, sa tristesse, sa colère, sa jalousie, sa culpabilité, ses frustrations, sa solitude, ses espoirs, son amour et son admiration quand l'autre va mal et que les parents sont si accaparés. Des frères et des sœurs racontent pour la première fois comment ils ont traversé cette épreuve qui les a profondément transformés. Un exercice difficile, courageux mais salutaire dont ils espèrent qu'il permettra à d'autres de mieux se faire entendre. En complément, des spécialistes proposent des pistes de réflexion et divers outils à la disposition des familles, de l'entourage et des soignants, de sorte à éviter aux fratries nombre d'écueils et mieux faire front.

Sendrail, M. (1980). *Histoire culturelle de la maladie*. Toulouse : Privat.

Cette histoire des maladies se place du côté du patient et apporte un point de vue différent du regard médical. Chaque civilisation a dû assumer ses maux, conformément aux croyances, aux modes de réflexion intellectuelle. Pour cela les auteurs ont interrogé des documents non médicaux. S'en est dégagé l'idée d'un style pathologique des civilisations, caractérisées non plus par une maladie dominante mais par le sens qu'elle confère à la maladie.

II- À propos de quelques maladies

1- Épilepsie

Auvin, S. (2016, décembre). Diagnostic et prise en charge des épilepsies de l'enfant en 2017
ANAE/ Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant, 28(145), 596-603.

La particularité des épilepsies chez l'enfant est de survenir sur un cerveau en développement. Il existe un grand nombre d'épilepsies différentes. La définition des épilepsies et la classification des syndromes des épilepsies ont fait l'objet d'une révision récente. Rappel des processus diagnostiques. Chaque consultation doit comprendre un temps d'évaluation de la présence de comorbidités et de la scolarité. Une évaluation neurocognitive est parfois nécessaire pour proposer une prise en charge adaptée.

Auvin, S. (2017). *L'épilepsie chez l'enfant : conseils de vie au quotidien*. Montrouge : John Libbey Eurotext.

Cet ouvrage s'adresse à toutes personnes connaissant ou ayant à prendre en charge un enfant ou un adolescent épileptique. Il explique de façon simple les épilepsies, le diagnostic, les traitements, la vie quotidienne, la scolarité et les loisirs. Il donne des conseils et des astuces pour aider l'entourage de ces enfants et adolescents.

Bulteau, Ch. (2016, décembre). Épilepsie de l'enfant et développement. *ANAE/ Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 28(145), 605-615.

Les épilepsies de l'enfant sont associées à des comorbidités neuropsychologiques et psychiatriques fréquentes. Ces troubles mentaux sont caractérisés dans le contexte des épilepsies et en condition prémorbide. Les principaux modèles de développement des fonctions cognitives et leurs interactions avec certaines caractéristiques de la maladie sont décrits. Cette approche intégrative aide à comprendre les troubles des apprentissages scolaires et de comportement des enfants avec épilepsie.

CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Paris, France). (2016). *Épilepsie et handicap : Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie*. Paris : CNSA.

Ce guide vise à développer une culture commune à l'ensemble des acteurs concernés par l'évaluation des situations individuelles de handicap avec épilepsie en vue de leur compensation. Les objectifs sont de donner des éléments d'information afin d'améliorer les connaissances sur l'épilepsie et sur ses conséquences handicapantes ; indiquer les éléments nécessaires pour l'évaluation de ces situations et l'identification des besoins ; aider à l'élaboration des réponses par rapport aux besoins identifiés en tenant compte du projet de vie de la personne ; harmoniser les pratiques.

Cordoliani, C. (2016, décembre). Scolarité et orientation professionnelle dans les épilepsies de l'enfant et de l'adolescent. *ANAE/ Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant* 28(145), 649-645.

Réussir la scolarisation d'un enfant présentant une épilepsie nécessite en premier lieu d'expliquer la maladie épileptique pour la faire accepter de la communauté scolaire. Il faut ensuite assurer un cadre sécurisé par la mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI) détaillant la gestion d'une crise et les recommandations spécifiques. Les troubles neuropsychologiques sont fréquents et l'école mettra en place les adaptations nécessaires, Plan d'accompagnement personnalisé (PAP) ou Projet personnalisé de scolarisation (PPS) selon les cas. La concertation sur l'orientation professionnelle est essentielle et doit prendre en compte la diversité des épilepsies.

Coste-Zeitoun, D., Bennoun, I., et Clément, M.-C. (2009, février). Les conséquences cognitives et comportementales de l'épilepsie chez l'enfant : expérience du Sessad. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57(1), 85-90.

L'épilepsie est une maladie neurologique fréquente dont les répercussions sur le développement affectif et cognitif de l'enfant ont longtemps été méconnues. La genèse des troubles cognitifs et comportementaux chez l'enfant ayant une épilepsie est souvent d'origine multifactorielle : leur compréhension et leur prise en charge nécessitent une évaluation et une approche pluridisciplinaires tenant compte à la fois des facteurs neurologiques, cognitifs, mais aussi psychoaffectifs. À partir de la description d'un travail en équipe pluridisciplinaire en Sessad, illustré par la présentation d'un cas clinique, les auteurs soulignent l'importance pour les professionnels concernés d'avoir une connaissance des différents aspects de la maladie, de collaborer entre eux pour élaborer un projet thérapeutique adapté, en partenariat avec les parents et l'école.

Épilepsie de la petite enfance. [Dossier]. (2013, décembre). *Contraste : enfance et handicap*, 38, 7-339.

L'épilepsie est une maladie chronique, affectant le corps autant que l'esprit, caractérisée par des crises qui transforment brusquement et temporairement l'attitude, la conscience, la vie du sujet atteint. Un tiers environ des patients sont gravement perturbés par la maladie. C'est notamment le cas des enfants, surtout des plus petits. Ils rendent souvent difficile, voire impossible, leur entrée ou leur maintien à l'école. Ce dossier aborde les épilepsies au cours de la petite enfance : Itinéraire ; Les représentations parentales ; Les troubles psychopathologiques ; L'évaluation neuropsychologique ; Psychothérapie ; La crise d'épilepsie ; Les troubles d'apprentissage.

Les fêlures de l'enfant épileptique. [Dossier]. (2010, mars). *Orthomagazine*, 87, 15-32.

L'épilepsie représente l'une des affections neurologiques les plus fréquentes dans l'enfance et peut s'associer à des troubles du développement cognitif, émotionnel et social. Il est important que les professionnels collaborent pour élaborer un projet thérapeutique adapté, en partenariat avec les parents et l'école. La diversité des styles cognitifs et comportementaux des enfants épileptiques autorise difficilement la définition d'axes spécifiques de rééducation.

Grissa-Moriez, N. de, Lemoigno, L., Jayet, S., et Le Capitaine, J. (2016, décembre). Les particularités cognitives et psychiatriques des épilepsies à l'adolescence. *ANAE/ Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 28(145), 641-648.

L'épilepsie interfère avec les processus propres à l'adolescence. Les risques de comorbidité psychiatrique et cognitive en particulier des fonctions exécutives altèrent l'accès à une plus grande autonomie. Les conséquences sont à analyser dans leur environnement. Malgré un handicap complexe, comment réussir à anticiper une orientation professionnelle ? Une approche multidisciplinaire et coordonnée telle qu'en l'item spécialisé peut être utile.

Jambaqué, I. (dir.). (2008). *Épilepsies de l'enfant : troubles du développement cognitif et socio-émotionnel*. Marseille : Solal.

L'épilepsie, pathologie chronique, présente une intrication de troubles neurologiques, cognitifs et comportementaux. Synthèse des travaux consacrés à l'étude des effets cognitifs des épilepsies infantiles, et plus particulièrement, à ceux relatifs à l'étude des troubles du développement du langage, de l'attention et des fonctions exécutives, de la mémoire. Il aborde aussi la problématique du développement socio-cognitif : dysfonctionnements émotionnels, qualité de vie, éducation et prise en charge.

Jambaqué, I. (2017, novembre). Mémoire(s) et apprentissage : que nous apprend le modèle de l'épilepsie ? *ANAE/ Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 29(149), 427-430.

L'épilepsie est reconnue comme susceptible de s'associer à des difficultés d'apprentissage scolaire mais l'identification de problèmes mnésiques durant l'enfance est beaucoup plus récente. Les travaux conduits auprès d'enfants présentant une épilepsie temporale ont mis en évidence une altération précoce de la mémoire et ont contribué à élaborer une modélisation de déficits mnésiques dans une perspective développementale en révélant des dissociations de performances au sein des systèmes mnésiques. Les enfants avec d'autres types d'épilepsie peuvent présenter certains problèmes mnésiques de la mémoire de travail et/ou de la mémoire à long terme. L'évaluation de la mémoire chez les enfants souffrant d'épilepsie mérite une attention spéciale et devrait permettre d'optimiser le projet de remédiation et d'adaptation pédagogique.

Kallay-Zetchi, Ch., et Roulet-Perez, É. (2016, décembre). Troubles cognitifs dans les épilepsies idiopathiques de l'enfant. *ANAE/ Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 28(145), 616-624.

Les épilepsies dites idiopathiques de l'enfant et de l'adolescent peuvent être généralisées ou focales et regroupent différents syndromes épileptiques ayant pour la plupart un bon pronostic au plan des crises et neuropsychologiques. Des études ont montré que ces patients présentaient davantage de troubles cognitifs, émotionnels, scolaires et sociaux que des contrôles. Même s'ils sont souvent légers, ces troubles doivent être reconnus afin de les dépister et les prendre en charge de façon adéquate.

Leunen, D. (2017). *100 idées pour accompagner une enfant avec épilepsie*. Paris : Tom Pousse. Les idées proposées visent à faire comprendre ce que sont les épilepsies et leurs conséquences sur la vie scolaire, familiale et psychosociale des enfants. Elles s'articulent autour de trois chapitres : Que savoir sur les épilepsies de l'enfant ? ; Épilepsies et apprentissages de l'enfant ; Épilepsie et vie quotidienne : des repères pour les familles.

Lortie, A., et Vanasse, M. (dir.). (2007). *L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal : Hôpital Sainte-Justine.

Présentation dans un langage simple des données scientifiques, cliniques et psycho-sociales récentes dans le domaine de l'épilepsie. Chaque chapitre traite d'un aspect particulier : Les aspects médicaux (types, diagnostic, génétique, traitement médical, recherche médicale, prise en charge multidisciplinaire) ; Les aspects psychosociaux (développement, apprentissage, psychologie, vie quotidienne).

Ministère de l'Éducation nationale (Paris, France), Comité Français d'éducation pour la santé (Paris, France), et Fondation Française pour la recherche sur l'épilepsie (Paris, France). (2001). *L'épilepsie en classe : questions, réponses et informations*. Rueil-Malmaison : Novatis.

Il relève de la mission de l'école d'accueillir tous les enfants. L'enfant atteint d'épilepsie peut suivre une scolarité normale. Cet ouvrage est destiné aux enseignants qui accueillent un enfant épileptique dans leur classe. Il présente les directives nouvelles relatives à cet accueil et apporte des précisions sur les mesures en cas de soins d'urgence. Il donne des informations sur la maladie et met à jour les données relatives aux traitements médicaux. Il donne aussi des conseils aux enseignants quant à l'attitude à adopter pendant la classe.

Plaussy, J.-R. (2013). *Épileptique... et alors ?* Lyon : Chronique sociale.

Cet ouvrage retrace le parcours d'une personne qui après une méningo-encéphalite, se retrouve épileptique et subit des séquelles amnésiques importantes. A travers ce récit, l'auteur aborde les thèmes du handicap, la scolarisation, la maladie, les troubles de la mémoire, le travail... Il veut nous faire profiter de son expérience et, à travers elle, soutenir ses pairs.

Richard, P., et Salbreux, R. (2004, juillet). L'enfant épileptique et son corps (corps vu, corps vécu : des crises à l'attente). *Contraste : enfance et handicap*, 21, 171-187.

La dynamique complexe qui permet l'élaboration progressive d'un sentiment d'identité risque d'être très perturbée chez l'enfant épileptique. L'épilepsie de l'enfant va avoir un impact particulier sur le corps d'un être en développement. Elle entraîne des difficultés à « habiter » son corps. La prise en compte des aspects corporels de l'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent devrait viser à promouvoir l'élaboration d'un Moi-Peau structuré et structurant.

Simonin, M.-L. (2013). La crainte de l'effondrement chez l'adolescent(e) épileptique : évocation des doubles (pp. 97-112). In O. Luminet (dir.). *Psychologie des émotions : nouvelles perspectives pour la cognition, la personnalité et la santé*. Bruxelles : De Boeck.

L'épilepsie saisit les sens et l'esprit au sens étymologique du terme. Comment le jeune peut-il penser le moment où une nouvelle crise pourrait se produire. Crise d'épilepsie qui s'inscrit dans la crise d'adolescence. Dans une première partie est évoquée la situation d'une jeune adolescente, la seconde partie traite de l'évocation des doubles. La conclusion aborde la question de l'autorisation à rêver pour l'adolescent épileptique.

Thomas, P., Biraben, A. (dir.), LFCE/Ligue française contre l'épilepsie (Paris, France), et CNPLF/Association du congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française (Paris, France) (éd). *Épilepsie et psychiatrie*. Paris : Dunod, 2015.

Cette rencontre avait pour objectif de faire un état des connaissances, des pratiques et des préoccupations pour offrir une prise en charge globale multidisciplinaire des personnes atteintes d'épilepsie. Les comorbidités psychiatriques des épilepsies sont connues. On sait aussi que l'existence d'un trouble de l'humeur ou d'un trouble psychotique chez un sujet non épileptique augmente significativement les risques ultérieurs de développer une épilepsie. Une collaboration étroite entre professionnels de différentes disciplines (psychiatres, neurologues, psychologues) est indispensable pour l'amélioration de la qualité des soins.

Villeneuve, N., et Laguitton, V. (2016, décembre). La prise en charge au quotidien des comorbidités des épilepsies pédiatriques. *ANAE/ Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 28(145), 635-640.

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique. La prise en charge globale consiste à caractériser le type syndrome épileptique, son étiologie et définir des stratégies thérapeutiques. Il faut dès le début déterminer le statut neuro-cognitif et affectif à l'enfant, suivre le développement des fonctions supérieures en proposant une évaluation du fonctionnement intellectuel global ainsi que des compétences sociales afin de l'accompagner dans son parcours scolaire.

2- Diabète

Aboab, A., et Leblanc, A. (2013, juin). Traverser l'adolescence avec un diabète. *Enfances et psy*, 57, 47-53.

Un médecin pédiatre expose deux vignettes cliniques d'adolescents diabétiques ; l'un d'entre eux gère sans difficulté apparente ses traitements et son hygiène de vie alors que le deuxième rencontre des difficultés importantes à intégrer les contraintes et les obligations engendrées par la maladie. À partir de ces deux cas cliniques, une psychologue intervenant en secteur pédiatrique tente d'apporter un éclairage sur les difficultés psychiques, sociales et familiales que peuvent être amenés à traverser ces adolescents diabétiques, et leur impact sur la prise en charge de la maladie. Elle interroge également la place délicate des parents ainsi que celle du médecin référent dans cette traversée du diabète à l'adolescence.

Diabète et école. [Dossier]. (2014, octobre). *La revue de l'AJD*, 3, 17-31.

Dossier consacré à la scolarisation des enfants et adolescents diabétiques. L'accueil en collectivité et en milieu scolaire, le PAI, la collaboration avec l'équipe de pédiatrie, relation avec les familles, les examens et concours, surveillance du matériel et de la pompe à l'école, le sport...

Rigaud, D. (2016). *100 idées pour accompagner votre enfant diabétique*. Paris : Tom Pousse. Le diabète est aujourd'hui une maladie qui se soigne bien. Il est devenu une maladie assez fréquente chez l'enfant et l'adolescent. Le but de cet ouvrage est d'apaiser les angoisses des parents en participant à l'éducation thérapeutique et de lutter contre les idées reçues et d'aider les parents à mieux prendre en charge le diabète de leur enfant. Ce qu'il faut savoir sur le diabète ; Le rôle des parents et de la famille face au diabète ; Pour vous qui souffrez du diabète.

3- Obésité

Hansen, J. (2009, septembre). L'obésité de l'enfant : surinvestissement des objets scolaires et désinvestissement de l'image de soi. *Psychologie et éducation*, 2009(4), 39-54. Présentation d'une recherche (DESS psychologie). Cet article rend compte du profil d'estime de soi et de l'adaptation scolaire des enfants obèses du cycle 3 qui consultent à l'hôpital pour un problème de surpoids, profil comparé à celui d'enfants tout venants. Comparée à l'estime de soi des enfants tout venants, celle des enfants obèses est plus élevée dans le domaine scolaire, identique pour les compétences sociales et la conduite, plus basse dans le domaine corporel et pour la valeur propre. Ils sont reconnus compétents par les enseignants dans le domaine des apprentissages, de la conduite et des relations sociales avec les pairs et moins bien adaptés dans le domaine des compétences physiques. L'apparence corporelle des filles et des garçons obèses est perçue différemment.

Hervé, C. Pr. (éd.). (2010). *L'obésité de l'enfant : Éthique et déterminants*. Paris : L'Harmattan. Actes d'un colloque organisé par un chercheur en éthique. Des médecins, cliniciens, pédopsychiatres et généticiens réfléchissent aux facteurs de risque de l'obésité ainsi qu'aux normes du corps en pédiatrie, ou encore à l'intégration des découvertes en génétique dans la prise en charge de l'obésité.

Lachal, J., Orri, M., Sibeoni, J. Moro, M.-R., et Révah-Lévy, A. (2015, mai). Méta-synthèse qualitative de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 63(3), 183-191.

Il s'agit d'une méta-synthèse des études qualitatives explorant la question de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent. L'objectif est d'obtenir une vision globale synthétique et originale de la question, afin de proposer des pistes d'adaptation des soins. Les résultats s'organisent autour de trois axes d'expériences communs aux trois groupes : voir et se voir, qui réunit les questions de la représentation de soi et de l'autre obèse, de la prise de conscience et du diagnostic ; comprendre et se comprendre, où l'objectif est de tenter de donner du sens au trouble ; et enfin traiter et se traiter, où l'enjeu est double, celui de l'appréhension globale de la démarche de soin d'une part, et celui de l'évaluation subjective de chaque thérapeutique spécifique d'autre part. Les mots sont un enjeu thérapeutique important dans l'obésité de l'enfant et de l'adolescent : la relation médecin-enfant-parent doit être le lieu de la nécessaire circulation des représentations du trouble. Les difficultés d'échange de représentations de l'obésité entre médecin, parents et patient déstabilisent la relation thérapeutique.

L'obésité, une expression corporelle ? [Dossier]. (2013, octobre). *Le Journal des psychologues*, 311, 12-49.

Ce dossier fait le choix d'aborder l'obésité sous l'angle de l'expression d'un symptôme dans le corps. Communément admise comme multifactorielle, elle nécessite une prise en charge pluridisciplinaire qui associe « soma » et « psyche ». Deux articles sont consacrés à la question des adolescents obèses et à leur prise en charge.

Le poids des corps. [Dossier]. (2015, juin). *Actes de la recherche en sciences sociales*, 208, 5-105.

Ce dossier rassemble plusieurs articles sur la question de l'obésité et du contrôle du poids. On y trouve notamment les articles suivants : Distinctions charnelles : obésité, corps de classe et violence symbolique (D. Vandebroek) ; Deux poids deux mesures : les personnes obèses et l'obésité dans l'information télévisée (M. Grossetête) ; L'ambivalence du contrôle du poids chez les mères de famille des classes populaires (E. Martín-Criado).

Sanahuja, A., Manga-Carrola, P., et Ruet, A. (2016, mars). Obésité, un dispositif. *Adolescence*, 95, 151-166.

Cet article propose une réflexion autour de la mise en place d'un dispositif novateur à médiation corporelle, à destination de jeunes filles en situation d'obésité où les enjeux tant individuels que groupaux vont se déployer. Cette approche globale où s'entremêlent le somatique et le psychique insiste sur l'intérêt du groupe comme support de contenance pour des jeunes filles qui présentent une image inconsciente du corps troublé.

Sanahuja, A., Cuynet, P., et Mariage, A. (2012, mars). Réaménagement de l'enveloppe psychique chez l'adolescente obèse, pendant sa perte de poids. *Bulletin de psychologie*, 518, 159-180.

Cette recherche propose une démarche nouvelle dans le traitement de l'obésité chez l'adolescente. Dans le cadre d'un atelier à médiation corporelle esthétique, l'enveloppe psychique est réaménagée, en travaillant sur la représentation changeante du corps de l'adolescente. À l'aide de deux épreuves projectives (Rorschach et Test de l'arbre), les auteurs ont comparé deux groupes, un clinique et un témoin, de 14 sujets chacun. L'étude différentielle révèle une restauration de l'enveloppe psychique et une redéfinition de l'image du corps pour ces sujets, ce qui ouvre de nouvelles perspectives de compréhension et de soin de cette pathologie.

Sudres, Jean-Luc, Dupuy, M., Ghrib, F., Desjardin, H., Hubert, I., Glattard, M., ...Jouret, B. (2013, janvier). Adolescents obèses : évaluation de l'image du corps, de l'estime de soi, de l'anxiété et de la dépression. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 6(1), 17-22.

Les résultats de cette étude montrent notamment que l'image du corps est globalement perturbée, qu'un adolescent sur deux présente une faible estime de soi, un sur trois une anxiété pathologique et un sur cinq une dépression modérée à sévère.

Vigarelo, G. (2010). *Les métamorphoses du gras. Histoire de l'obésité. Du Moyen Âge au XX^e siècle*. Paris : Seuil.

L'auteur retrace la genèse de l'obsession contemporaine du corps mince et sain. Il met à jour l'ancienneté de la préoccupation féminine de la minceur, sous de multiples formes au cours des âges. À l'origine symbole d'opulence, de puissance et de prestige, l'embonpoint est ensuite perçu comme un signe de relâchement autant physique que moral, et la société condamne aujourd'hui ce qui apparaît comme un échec inacceptable de la volonté. Le corps humain abrite et reflète les tensions sociales qui opposent pauvres et nantis, puissants et dominés, hommes et femmes... et tend à la société un miroir où forme(s) et poids se révèlent des pères essentiels de la civilisation occidentale.

4- Cancer

Bouteyre, É. (2017, novembre). À la recherche de la résilience familiale : l'exemple des familles confrontées à un cancer pédiatrique *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 199-214.

La littérature relative à la résilience familiale a pris son essor à la fin des années 1950. Plusieurs modèles ont été élaborés, tels l'ABCX de Hill ou le double ABCX de McCubbin et Paterson. Aujourd'hui encore, ce concept continue à être développé et amélioré. L'objet de cet article est de rappeler l'évolution de ce concept et d'illustrer la résilience familiale à partir des études réalisées à propos des familles confrontées à un cancer pédiatrique. Après avoir décrit les principaux facteurs de risque et de protection en jeu dans cette situation spécifique, la discussion porte sur les aspects méthodologiques des différentes études à partir desquelles on peine encore à trouver une approche de la résilience familiale commune et mesurée.

Chabrier, S. (2016). « *Papa j'ai le cancer* ». *Être confronté au cancer de l'enfant : Coopérer entre soignants et parents*. Lyon : Chronique sociale.

Cet ouvrage conçu comme un guide pratique pour les parents présente des conseils pour accompagner au mieux un enfant atteint d'un cancer, pour comprendre les différentes étapes du parcours de soin à l'hôpital et à domicile et pour coopérer avec le personnel soignant.

Deyra, M., Pizon, F., Berland, P., Gerbaud, L., et Gay, C. Certitudes et doutes d'enfants d'école primaire sur le cancer. *Revue Éducation, Santé, Sociétés* 7(1), 49-66.

L'objectif de cette recherche est d'explorer le phénomène de doute chez des enfants âgés de 6 à 11 ans en analysant les questions et les connaissances qu'ils formulent sur le cancer. Ceci permettra d'identifier les interrogations récurrentes et les incertitudes exprimées pour adapter les modalités de prévention sur le cancer. La méthodologie s'est appuyée sur un recueil multiphasé articulé autour de 4 outils : photo expression, « QC » (questions/connaissances), photo narration et fresque animée. Nous nous intéressons plus spécifiquement ici à l'outil QC qui consiste à demander aux enfants d'écrire 3 connaissances et 3 questions à propos du cancer. Un déficit de connaissances sur la santé et le cancer chez les enfants rencontrés est observé. Les résultats sont variés mais restent focalisés sur les symptômes ou les conséquences et finalement très peu sur les causes. Leurs interrogations récurrentes, associées à l'instabilité des connaissances exprimées, sont en cohérence avec les caractéristiques développementales de l'enfant. Cette étude fournit des éléments de compréhension sur la façon dont les enfants perçoivent le cancer. Cet apport d'informations peut contribuer au développement d'outils de prévention à destination des publics jeunes pour améliorer leur niveau de connaissances et ainsi participer à réduire leurs incertitudes.

<https://www.educationsantesocietes.net/articles/3862>

Labrell, F. (2017, novembre). La parentalité à l'épreuve de la maladie grave de l'enfant : L'exemple des tumeurs cérébrales. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 187-198.

Cet article a pour objectif l'étude de la parentalité en cas de tumeur cérébrale de l'enfant. Dans une première partie seront présentés les résultats d'une recherche récente sur la caractérisation du stress parental, en particulier du point de vue du rôle éducatif. La transformation du rôle éducatif parental est envisagée dans une deuxième partie en termes de réduction par le parent de la zone de développement proximal de l'enfant victime d'une grave atteinte cérébrale, en parallèle au maintien des exigences scolaires. L'harmonisation entre les demandes parentales vis-à-vis des apprentissages et les attentes de l'école face à l'enfant porteur d'un handicap invisible est finalement discutée.

Oppenheim, D. (2011). *L'enfant très malade approché dans ses dessins*. Paris : Éditions de l'Olivier.

Un psychanalyste peut-il aider les enfants très malades ? D. Oppenheim vient d'arrêter un travail de quelque vingt-cinq années à Villejuif, dans un service médical de pointe : l'enfant très malade est un enfant cancéreux. On peut voir avec un mélange de force et de retenue la double présence de l'enfant et celle de son thérapeute psychanalyste : l'enfant qui est atteint dans sa vie, même lorsqu'il guérit ; le thérapeute, que la blessure faite à l'enfant et à l'enfance a marqué définitivement, et qui ne cède jamais. Entre l'enfant très malade et l'auteur, au cœur même de la double présence, on ne trouve pas une relation duelle, interpersonnelle, mais l'activité, le moteur d'un troisième terme. Il y a un ailleurs qui donne sens aux fantasmes, rappelle au chaos l'ordre qui lui est sous-jacent et qui s'impose aux deux acteurs, règle le déroulement, les actes et les scènes de la tragédie. Cet ailleurs est figuré par le dessin. Le dessin n'est pas interprété car le dessin parle. Il parle si bien, il est si bien raconté par l'auteur qu'il n'a pas besoin d'être reproduit.

Oppenheim, D. (2010). *Là-bas, la vie : Des enfants face à la maladie*. Paris : Seuil.

D. Oppenheim nous livre son expérience au sein du département de pédiatrie de l'Institut Gustave-Roussy à Villejuif où il exerce en tant que psychanalyste. Comment les enfants, les adolescents atteints d'un cancer et leurs parents résistent-ils à la cette épreuve et à la confrontation avec l'éventualité de la mort ? Il souligne la complexité des émotions et des questions que la maladie grave révèle et exacerbe : révolte, découragement, culpabilité, déni... Ces histoires de vie nourrissent une réflexion sur l'expérience extrême que constitue la maladie grave.

Oppenheim, D. (2010). *Cancer : comment aider l'enfant et ses parents ?* Bruxelles : De Boeck.

Comment aider l'enfant ou l'adolescent atteint d'un cancer et prévenir les séquelles psychologiques ? L'auteur aborde des questions complexes, intenses, auxquelles sont régulièrement confrontés les jeunes atteints du cancer ainsi que de leur entourage et leurs soignants. Il décrit et analyse les problématiques majeures de ces situations. Sont soulignés, l'importance de la relation tissée entre le médecin, le patient et ses parents, son rôle prépondérant dans la prévention des conflits et des dilemmes éthiques ainsi que les éléments susceptibles de la déstabiliser. Présentation de la pratique du psychanalyste auprès des enfants ainsi que les différents types de soutien qu'ils peuvent recevoir.

Oppenheim, D. (1996). *L'enfant et le cancer : la traversée d'un exil*. Paris : Bayard.

Comment soutenir et aider un enfant ou un adolescent traité pour un cancer ? Quelle peut être l'action du personnel soignant ? Quelle peut être l'attitude de l'entourage familial ? Quelles sont les conséquences psychiques du cancer ? Il est important de les aider à sauvegarder leur autonomie de pensée face à la maladie, les aider à formuler les sentiments complexes nés de l'expérience qu'ils traversent.

Rollin, Z. (2015). Lycéens atteints de cancer : des « autres » pour l'institution scolaire française.

In É. Dugas, et G. Ferréol (dir.), *Oser l'autre : altérités et éducativité dans la France contemporaine* (pp. 65-81). Fernelmont : Eme éditions ; Paris : L'Harmattan.

Les cancers des adolescents sont très différents de ceux des adultes et sont généralement soignés par des traitements qui peuvent se révéler fortement invalidants. Au lycée, l'expérience scolaire des élèves est globalement plus complexe. Ce chapitre s'appuie sur une recherche en cours. En quoi les lycéens atteints de cancer représentent un « cas-frontière », c'est-à-dire à la fois un impensé et une situation particulière qui éclaire par son caractère extrême, des éléments diffus dans l'institution scolaire.

5- Autres maladies et maladies rares

- **Maladies relevant de la neurochirurgie**

Laroussinie, F. (2000). *Tête en l'air : enfants de neurochirurgie*. Paris : Basch.

L'auteur, institutrice, crée l'école du service de neurochirurgie de l'hôpital Necker-Enfants malades à la suite du décès de sa fille. Dans cet hôpital une consultation multidisciplinaire a été mise en place qui regroupe les médecins, enseignants, psychologues... Récit de son histoire avec sa fille et de son combat pour ces enfants hospitalisés.

- **Insuffisance rénale**

Blanquet, B., et Cintas, M. (2013, septembre). L'immobilisation de l'adolescent hospitalisé et le processus tourbillonnaire. *Bulletin de psychologie*, 527, 399-305.

À partir d'une expérience hospitalière en service de dialyse pédiatrique, auprès d'une quinzaine d'adolescents, les auteures examinent les effets de leur immobilisation corporelle lors de cette période. Elles décrivent un processus tourbillonnaire au service du travail psychique nécessaire à l'adolescence et mettent en lumière trois fonctions essentielles à l'accompagnement de l'adolescent malade : fonction auto-calmante, fonction de reprise des vécus de passivation et fonction de portance psychique.

Jean-Dit-Panel, R. (2014, novembre). Dialyse péritonéale et hospitalisations lors de l'entrée dans l'adolescence : À propos d'Ella. *Enfances et psy*, 62, 180-188.

L'entrée dans l'adolescence peut s'avérer particulièrement éprouvante pour une jeune fille de 11 ans qui a subi des traitements médicaux suite à une insuffisance rénale. Cet article rend compte du suivi d'Ella adressée au psychologue pour des difficultés d'observance et de comportement. Ses dessins d'elle-même, une souris à la queue cathéter dans le ventre, et de sa famille, sur lequel elle ne figure pas, sont discutés.

Riazuelo, H. (2012, mars). Un adolescent entre deux machines : Entre hémodialyseur et ordinateur. *Adolescence*, 79, 199-215.

Être atteint d'une insuffisance rénale est une confrontation traumatique à une technique lourde, la dialyse. Le patient se sent vulnérable physiquement et est sans cesse confronté à la mort. Qu'en est-il lorsqu'un adolescent souffre de maladie chronique ? Présentation d'un cas clinique, la relation d'un patient (adolescent) avec l'ordinateur.

- **Maladies rares (généralités)**

Boucand, M.-H. (2018). Une approche éthique des maladies rares : Enjeux de reconnaissance et de compétence. Toulouse : Érès.

Les maladies rares regroupent des maladies très différentes : physiques, mentales, sensorielles, visibles ou non, souvent évolutives, instaurant parfois un handicap définitif. La grande majorité d'entre elles est d'origine génétique. L'objectif de cet ouvrage est à la fois scientifique et éthique. L'auteur veut montrer ce qu'est dans la réalité un « malade rare ». Il a travaillé à partir de seize entretiens avec des malades adultes ou des parents d'enfants atteints par une maladie rare d'origine génétique. La grande question de la reconnaissance traverse cet ouvrage.

Le vécu d'une maladie rare génétique ; Spécificité des maladies rares génétiques ; Climat de tension avec le corps médical ; La génétique et les maladies rares ; Debout malgré la maladie.

Kalbermatten, C. de. (2018, septembre). Former, informer, sensibiliser : une évidente nécessité face aux maladies rares. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 27-32.

Dans le domaine complexe et atypique des maladies rares, des formations adéquates permettent à tous les protagonistes d'agir sur leurs compétences en santé en améliorant les prises en charge, en favorisant l'autonomisation des patients et en renforçant les proches dans leur rôle d'aidant. Conjuguées à une coordination efficace et à une utilisation plus appropriée des ressources existantes, elles génèrent des répercussions positives à la fois sur le plan humain, sanitaire et financier.

Vivre avec une maladie rare en France : Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants). (2020, décembre).

Les Cahiers d'Orphanet, 1-78.

Les maladies rares sont celles qui touchent un nombre restreint de personnes et posent des problèmes spécifiques liés à cette rareté. Les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier d'aides financières et humaines. Ces aides sont listées et décrites dans ce document. Prise en charge des soins ; Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares ; Scolarisation ; Insertion professionnelle ; Aides et prestations pour les proches ; Information des personnes via Internet ; Législation, réglementation, documents administratifs.

- **Drépanocytose (Greffe)**

Autume, C. d'. (2014, décembre). « Le sang de mon frère ». Expérience de la greffe intrafamiliale à travers dessins et discours d'enfants drépanocytaires. *La Psychiatrie de l'enfant*, 57(2), 355-396.

La drépanocytose, maladie génétique, peut désormais être traitée et guérie par une allogreffe intrafamiliale de Cellules souches hématopoïétiques (CSH). Cette greffe a fait ses preuves sur le plan médical et est de plus en plus utilisée, notamment chez les jeunes enfants. Elle leur donne le statut de chimère biologique grâce à la moelle osseuse d'un frère ou d'une sœur. Comment vivent-ils alors cette expérience médicale lourde et ses conséquences sur le plan psychologique ? Cette étude prospective a permis de décrire le vécu de la greffe chez trois enfants drépanocytaires âgés de 5 à 7 ans sur une durée d'un an par une méthodologie qualitative à partir des dessins et du discours des enfants. Ces enfants sont confrontés à des modifications de la perception d'eux-mêmes et de la représentation du temps entre rupture et continuité. Face à cette épreuve, on observe une oscillation entre un besoin de maîtrise et au contraire de passivité. La greffe va mettre à mal les enveloppes psychiques et leurs qualités. De plus, une problématique du don et de la dette va émerger. En effet, la greffe entraîne un bouleversement dans la construction de leur personnalité, avec une réminiscence de processus archaïques. La représentation du changement pour ces enfants et le sentiment de guérison qui en découle sont complexes, et impliquent un véritable travail de deuil de la maladie qui s'avère long et douloureux. Il s'agit d'une période de vulnérabilité pour l'enfant qui nécessite un accompagnement psychologique.

Buc-Caron, M.-H., Bonnet, D., et Galacteros, F. (2018). *Quand l'hérédité bouscule la famille : Enfants drépanocytaires les parents témoignent*. Paris : L'Harmattan.

La maladie génétique, la drépanocytose liée à une mutation de l'hémoglobine, est fréquente. Même avec les progrès des soins, une incertitude pronostique persiste. Cet ouvrage donne la parole aux familles confrontées à cette maladie et à ses complications. Les parents disent le traumatisme majeur lors de l'annonce de la maladie, leurs interrogations sur la transmission, leur sentiment de culpabilité. Ils évoquent le bouleversement de leur vie familiale. Cette étude porte sur les enfants soignés en Ile-de-France dont les parents sont nés aux Antilles ou en Afrique subsaharienne et qui sont arrivés en France à l'âge adulte.

Gernet, S., Mestre, C., et Runel-Belliard, C. (2011, novembre). Représentations émotionnelles de la maladie chez 22 enfants drépanocytaires. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59(7), 404-410.

Le retentissement émotionnel et psychologique des maladies chroniques chez les enfants est important. Cette étude se propose d'explorer de façon quantitative et qualitative les représentations émotionnelles d'enfants drépanocytaires suivis au CHU de Bordeaux. Le retentissement émotionnel et thymique chez les enfants drépanocytaires interrogés est important. Ce retentissement est largement sous-estimé par les parents. D'un point de vue qualitatif, parallèlement aux thématiques dépressives, le retentissement social et le flou des représentations associées à la maladie sont au premier plan. Les difficultés émotionnelles et thymiques des enfants drépanocytaires ne sont pas rares et sont souvent sous-estimées. Elles doivent être dépistées et prises en charge. Les ressources de soutien psychologique et d'éducation thérapeutique sont nécessaires à l'amélioration du vécu de la drépanocytose, première maladie génétique en France.

Josset-Raffet, É., Yi, M.K., et Benkerrou, M. (2016, mars). La trajectoire corporelle et psychique de la douleur chez l'enfant atteint de drépanocytose. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 64(2), 131-138.

La drépanocytose, maladie génétique la plus répandue au monde, se manifeste principalement par des douleurs intenses et imprévisibles. Ces crises de douleurs nécessitent parfois une prise en charge hospitalière médicale et psychique. Au cours des crises douloureuses, l'enfant est plongé dans un état de détresse qui le confronte à des angoisses massives. La douleur, bien qu'elle puisse être déstructurante, va faire l'objet d'un traitement intrapsychique que la prise en charge psychologique soutient. Elle effectue une trajectoire entre l'enfant et son entourage, qui par contagion et identification, peut à son tour se sentir menacé et sidéré. Les crises drépanocytaires, émaillant la vie des patients dès le plus jeune âge, sont tout à la fois effractantes et constitutives de leur « sentiment d'être ». Il arrive ainsi que sans cesser de souligner la difficulté d'exister du sujet, la crise douloureuse signe parfois le mouvement et l'expression de sa subjectivité.

Pradere, J., Drain, É., Taieb, O., Dutray, B, Champion, M., Bonnet, D. ...Moro, M.-R. (2008, mars). Le travail de guérison d'une maladie chronique de l'enfant : enjeux, processus et vulnérabilités. *La Psychiatrie de l'enfant*, 51(1), 73-124.

Cette étude a été conduite dans différents hôpitaux de la région parisienne et de province sous forme d'entretiens avec les patients et leur famille, au moins un an après la greffe et en se référant à plusieurs théories relevant simultanément de la psychiatrie, de la psychopathologie et de l'anthropologie. La greffe de moelle osseuse effectuée pour guérir l'enfant atteint de drépanocytose est un acte complexe qui se définit par quatre dimensions : somatique, psychologique, culturelle et sociale. Cette recherche se base sur l'hypothèse qu'il ne peut y avoir de vraie guérison que si ces quatre dimensions sont considérées en même temps et intégrées les unes avec les autres.

Ruffie, S., Cholley Gomez, M., Villoing, G., Ferez, S., Boucher, N., et Fougeyrollas, P. (2021, avril). Penser les effets du désavantage social liés à la maladie chronique : enjeux épistémologiques d'un projet transdisciplinaire sur des jeunes drépanocytaires en Guadeloupe. *Alter. European Journal of Disability Research. Revue européenne de recherche sur le handicap* 15(2), 177-189.

Cet article présente les enjeux épistémologiques liés à la mise en place et à l'exploitation de données produites dans le cadre d'un projet transdisciplinaire sur de jeunes drépanocytaires en Guadeloupe. Le recours au modèle théorique du MDH-PPH vise à appréhender les interactions réciproques entre effets biomédicaux de la pathologie et habitudes de vie, en rompant avec les lectures médicales du handicap. Fondé sur une approche inclusive, ce modèle considère les facteurs individuels en interaction avec l'environnement physique et social dans l'étude de la réalisation d'activités courantes et rôles sociaux. La réflexion sur la transdisciplinarité qui en découle porte sur l'opérationnalisation du protocole d'enquête et sur les modalités de traitement des données de recherche. Comment éviter la dispersion ou la simple coexistence de ces dernières ? En contribuant à leur intégration, le MDH-PPH offre un cadre susceptible de favoriser les applications et retombées pour les patients. La démarche transdisciplinaire vise donc ici des retombées sociétales et inclusive des jeunes drépanocytaires dans toutes les sphères de leur vie sociale, et questionne les fondements épistémologiques d'une étude transdisciplinaire de la drépanocytose privilégiant une approche socio-anthropologique. [Résumé d'auteur]

- **Mucoviscidose**

Challan Belval, A., et Banovic, I. (2018, février). Évaluation de la qualité de vie des parents d'enfants atteints de mucoviscidose. *Le Journal des psychologues*, 354, 59-63.

Les maladies chroniques telles que la mucoviscidose bouleversent le fonctionnement familial et affectent la qualité de vie des parents vivant au quotidien avec des enfants malades. Il est aujourd'hui difficile de mesurer cet impact, faute d'outils appropriés. Sont examinés ici les différents critères d'évaluation ainsi que l'élaboration d'une « échelle de qualité de vie » afin d'aider les équipes soignantes à identifier les difficultés des « aidants naturels » que sont les parents.

Méro, S. (2008, mars). Parcours dans la mucoviscidose. *Enfances et psy*, 38, 97-108.

La mucoviscidose, maladie génétique grave, provoque lors de l'annonce du diagnostic un traumatisme dans la vie des patients et de leur famille. Chacun s'y confronte de façon différente. Le cas de Melissa, jeune fille de 19 ans, en est une illustration qui permet aussi de questionner la façon dont les soignants peuvent accompagner ce parcours singulier.

Travert, G. (2020). *La mucoviscidose : histoire d'une aventure médicale et humaine*. Paris : L'Harmattan.

Histoire de la mucoviscidose. La conscience populaire de la mucoviscidose remonte au Moyen Âge. Décrite comme une pathologie à part entière à la veille de la seconde guerre mondiale, cette maladie génétique, la plus fréquente dans les populations d'origine européenne, est passée très lentement du statut de fatalité mortelle dès la petite enfance à celui de maladie chronique grave et complexe à l'âge adulte. Grâce aux progrès de la médecine, des sciences et de nos sociétés, l'espoir des malades et des familles continue de progresser sur des bases scientifiques et réalistes. Cet ouvrage aide à comprendre ce qu'est la mucoviscidose, ses représentations et les progrès thérapeutiques en cours.

Torterat, F., Ferez, S., Issanchou, D., et Silvestri, L. (2021, mai). Récits de soi de jeunes vivant avec la mucoviscidose. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives* 2(89-90), 65-87.

Cette contribution est basée sur les résultats d'une étude des obstacles et facilitateurs à la socialisation des adolescents et jeunes adultes vivant avec la mucoviscidose. Plutôt que présenter de façon générale ces résultats, elle se focalise sur un aspect spécifique, l'analyse des différentes configurations discursives du récit de soi et du rapport singulier aux représentations des autres et de l'institution de jeunes vivant avec la mucoviscidose. Les discours recueillis manifestent plusieurs formes d'engagement social avec la maladie, notamment le désir de s'adapter à l'entourage social et de dépasser le ressassement du handicap. Même si la vie sociale s'organise plus ou moins en prise avec un suivi thérapeutique, et si elle est alourdie par un contexte éducatif encore peu adapté, les expériences propres de ces jeunes les conduisent à s'extraire de la bipartition malade/non malade pour inventer des affinités entre pairs avec la maladie.

- **Maladies neuromusculaires**

Frischmann, M., Gargiulo, M., Réveillere, C., et Mazet, P. (dir.) (2008, mars). Aspects psychologiques et psychopathologiques dans les maladies neuromusculaires. [Dossier]. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56(2), 47-116.

Ce dossier rend compte de la pratique de psychologues, de psychiatres, de psychanalystes dans des équipes médicales et chirurgicales qui s'occupent d'enfants et d'adolescents ayant une maladie somatique et de leur famille. Les articles traitent trois grandes questions : l'annonce de la maladie à la famille et à l'enfant, l'accompagnement de cet enfant et de cette famille et les modalités d'un travail en équipe pluridisciplinaire.

Herson, A. (2007). Enfant atteint d'une maladie neuromusculaire : annonce, savoir et vécu du handicap. In A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missioner, et R. Scelles, *Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches* (pp. 119-135). Ramonville-Saint-Agne : Érès.

Comment l'enfant parle-t-il de sa maladie et de ses conséquences : le handicap moteur, la rééducation, l'impact sur la vie familiale et sur sa vie scolaire...

Rivière, J. (2005, octobre). Caractéristiques psychologiques des enfants et des adolescents atteints d'amyotrophie spinale infantile. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53(6), 309-313.

L'Amyotrophie spinale infantile (ASI) est une pathologie neuromusculaire imputable à une anomalie génétique. Elle est caractérisée par une dégénérescence des neurones moteurs de la corne antérieure de la moelle épinière, responsable d'un déficit musculaire associé à une amyotrophie. L'évaluation neuropsychologique met en évidence chez les jeunes patients atteints de cette pathologie neuromusculaire des performances cognitives normales voire supérieures à la normale, en particulier dans les domaines de la cognition spatiale. La possibilité que la déficience motrice façonne très précocement des aspects spécifiques de l'intelligence et du langage est discutée.

Desguerre, I. (2020). Maladies neuromusculaires. In B. Chabrol, et I. Desguerre (dir.), *Handicaps de l'enfant* (pp. 55-62). Paris : Doin.

Les maladies neuromusculaires de l'enfant sont pour la plupart d'origine génétique et parfois auto-immune. Elles conduisent à un handicap moteur, parfois associées à une atteinte cognitive pour certaines pathologies.

- **Hydrocéphalie**

Benhaberou-Brun, D. (2015). *L'hydrocéphalie au quotidien : Des défis, des solutions*. Montréal : CHU Sainte-Justine.

Cet ouvrage est destiné aux parents ainsi qu'à ceux qui interviennent auprès d'enfants hydrocéphales. Il vise à les aider et à mieux comprendre cet état. Il présente les causes, signes et symptômes de l'hydrocéphalie, les tests et examens diagnostics effectués de même que les techniques chirurgicales de dérivation et les possibles complications. Il aborde les thèmes familiaux et sociaux en s'attardant notamment à certains aspects du développement et de la scolarité de l'enfant, à la dérivation à surveiller et aux précautions à prendre.

- **Maladie d'Ehlers-Danlos**

Hamonet, C. (2018). *Ehler-Danlos : La maladie oubliée par la médecine*. Paris : L'Harmattan. La maladie d'Ehlers-Danlos est une maladie héréditaire qui touche de façon diffuse mais très variable, l'ensemble du tissu conjonctif, c'est-à-dire la quasi-totalité des tissus du corps humain, à l'exclusion du système nerveux. Le diagnostic est possible, avec certitude, sur un regroupement significatif de signes cliniques et la présence d'autres cas familiaux. La transmission est systématique à tous les enfants de parents dont, un au moins est atteint. C'est un argument pour éviter pour éviter l'accusation erronée de violences sur un nourrisson qui présente des ecchymoses ou des fractures spontanées. Ce n'est pas une maladie rare mais au contraire très fréquente (2 % de la population française). Ce n'est pas une maladie orpheline puisque des traitements efficaces ont pu être mis en place pour atténuer les conséquences fonctionnelles, principalement des orthèses dont les vêtements compressifs spéciaux et l'oxygénothérapie intermittente. Cet ouvrage apporte des réponses aux patients pour expliquer leurs souffrances et les multiples situations de handicap qu'ils rencontrent au quotidien, le plus souvent dans l'incompréhension de leur entourage et de leurs médecins.

- **Allergie**

Rudewiez, S. (2018). *100 idées pour vivre sereinement avec une allergie*. Paris : Tom Pousse. L'allergie bouleverse le quotidien, perturbe les habitudes et retentit lourdement dans toute l'existence. Cet ouvrage veut aider et informer les allergiques et les aider à vivre et « à faire avec ». Les réactions allergiques et l'anaphylaxie ; Les allergies alimentaires ; Les allergies respiratoires ; Autres allergies ; Les allergies et la médecine, les signes de gravité et les urgences ; Vivre avec les allergies ; Scolariser un enfant avec allergie ; Allergie à tous les âges ; Apprendre à vivre avec une allergie.

- **Hémophilie**

Dinet, J. (202, Juillet). La co-conception d'un jeu sérieux dédié au sport pour enfants hémophiles
Enfance, 3, 337-351.

Cet article s'intéresse aux effets à moyen et long terme d'une co-conception d'un jeu sérieux impliquant des enfants hémophiles, leurs parents (pères et mères) et leurs enseignants. Notre étude visait à modifier durablement les représentations mentales des parents et des enseignants en les impliquant, avec les enfants, dans une activité de co-conception d'un environnement numérique (ici, un jeu sérieux) destiné à expliquer comment et pourquoi pratiquer une activité sportive pour les jeunes hémophiles à l'école. Notre étude est basée sur des groupes thématiques et une méthodologie reposant sur un pré-test et trois post-tests. Nos résultats montrent que si la participation à des séances de groupes thématiques durant lesquelles un jeu sérieux est collégalement conçu modifie les opinions des participants à propos de l'importance de l'activité physique pour les enfants hémophiles, l'effet à moyen et long termes est beaucoup plus nuancé puisque plusieurs parents (pères, mères) et plusieurs enseignants reviennent à leur opinion initiale, à savoir que « l'activité physique et sportive n'est pas importante pour les enfants hémophiles ». [Résumé d'auteur]

- **Ostéogénèse imparfaite**

Mordant, I. (2019). *Mystère de la fragilité*. Paris : Cerf.

Témoignage d'une mère dont l'enfant est atteint d'une maladie génétique (ostéogénèse imparfaite). Élève brillant, il est reçu au concours de l'École normale supérieure malgré son handicap. Récit de son combat.

6- Ouvrages pour enfants

Alessandra, J. (2021). *Le bruit de la pluie*. Vincennes : Des ronds dans l'O.

Antoine et sa famille croquent la vie à pleines dents mais des signes inquiétants dans le comportement de l'enfant viennent troubler cette joyeuse ambiance. Le diagnostic révèle rapidement qu'Antoine est atteint d'une tumeur au cerveau. L'accompagnement de la famille, des amis, des enseignants et du corps médical s'avèrera essentiel dans sa guérison.

Courot, C. (2021). *La médecine racontée aux enfants*. Paris : La Martinière Jenesse.

Histoire de la médecine et de ses grandes figures racontées par le Pr Jean-Noël Fabiani, chirurgien et professeur. Il nous plonge au cœur de l'action, mettant en scène les praticiens et chercheurs qui ont façonné cet art essentiel. De la préhistoire, avec la médecine avant les médecins, jusqu'aux avancées technologiques contemporaines, on peut découvrir les moments charnières d'une pratique aux multiples visages. Quelques personnalités : Avicenne, le prince des savants, Ambroise Paré, barbier-chirurgien des rois de France, Jenner, l'inventeur du vaccin, Pinel, bienfaiteur des aliénés, Laennec, l'inventeur du stéthoscope, ou l'infirmière Florence Nightingale. Mais on s'intéressera aussi aux gants chirurgicaux, aux groupes sanguins, aux rayons X, à l'immunologie, aux greffes et aux organes artificiels, aux gripes et à la Covid...

Grand, C. (2020). *Les maladies expliquées aux enfants : Microbes et compagnie*. Paris : L'Harmattan.

Cet ouvrage s'adresse aux enfants à partir de 10 ans, aux adolescents qui se questionnent sur les maladies. Il est écrit sous forme de dialogue entre un enfant et un adulte. Il s'intéresse aux maladies qui touchent le corps ainsi que celles qui se passent dans la tête.

Les maladies du corps : microbes, infections, intolérance au gluten, diabète, cancer, maladies génétiques, maladies de la peau, maladies cardio-vasculaires, fractures et entorses. Les maladies qui se passent dans la tête : problèmes de sommeil, dépression, troubles alimentaires, épilepsie, maladies psychiatriques, maladies neurodégénératives

Kansara, et Joo (2019). *OOSSED*. Bruxelles : GESED.

Bande dessinée destinée à sensibiliser les jeunes lecteurs au syndrome d'Ehlers-Danlos.

Marleau, B. *Aïe ! Ça pique !* (2019). Blainville (Québec) : Boomerang.

Cette série d'ouvrage « Au cœur des différences » présente des personnages attachants vivant une différence. Ces ouvrages permettent aux parents et éducateurs par l'entremise de courtes histoires de sensibiliser les enfants à la richesse de la différence. Celui-ci aborde les allergies de l'enfant.

Marleau, B. (2017). *Un orage dans ma tête*. Blainville (Québec) : Boomerang.

Cette série d'ouvrage « Au cœur des différences » présente des personnages attachants vivant une différence. Ces ouvrages permettent aux parents et éducateurs par l'entremise de courtes histoires de sensibiliser les enfants à la richesse de la différence. Celui-ci aborde l'épilepsie de l'enfant.

Morgenstern, S., et Gauthier, M. (2012). *Privée de bonbecs*. Paris : L'École des loisirs.

Myriam a 10 ans, elle est bien dans sa peau, ambitieuse, sportive, championne de natation, gourmande, et très blagueuse. C'est une petite fille comme les autres avec ses copains et copines d'école, ses parents et sa sœur. Même si en ce moment tout n'est pas tout à fait comme d'habitude car son Tonton Jérôme qu'elle adorait est mort. Et puis, elle ne se sent pas très bien en ce moment... au point de se retrouver à l'hôpital... En effet, elle découvre qu'elle est malade : elle est diabétique et tout le monde doit apprendre à vivre avec cette maladie. Le traitement et les nouvelles règles et les nouvelles habitudes qui vont avec. C'est plus dur qu'elle ne le pense et à un moment elle voudrait vraiment revivre comme avant au point d'arrêter le traitement... jusqu'à ce qu'elle comprenne qu'elle ne peut pas tricher avec cette maladie.

Révérènd, A. (2003). *Le pays du bout du lit*. Paris : Gallimard.

Roman pour la jeunesse sur le thème de l'enfant malade hospitalisé. A la veille d'une grave opération, Côme trouve un passage secret au bout de son lit.

Tordjman, N., Motte, J. (Pr), et Valée, L. (Pr). (2007). *Les épilepsies, parlons-en !*. Paris : FFRE/ Nantes : Gulf Stream, 2007

Ouvrage destiné aux jeunes atteints d'épilepsie. Il leur explique la maladie afin qu'il puisse la comprendre et trouver des mots pour en parler.

III- Scolarisation des jeunes malades

1- Généralités

Balande, F. (2001, septembre). Une vie scolaire pour les enfants malades. *Enfances et psy*, 16, 104-108.

Les enfants malades hospitalisés ont besoin et envie d'école. L'enseignement individualisé des enfants cancéreux hospitalisés dynamise l'enfant et sa famille. Témoignage d'une enseignante spécialisée, professeur des écoles, intervenant dans un service de pédiatrie.

Bass, P.-H. (2017, novembre). Impacts de la maladie grave sur les enfants et adolescents, leurs familles et les professionnels : Quel espace médiateur possible pour maintenir le lien groupal. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 53-62.

L'annonce de la maladie grave chez l'enfant et l'adolescent va entraîner un traumatisme psychique qui aura des effets dans la durée chez les jeunes en traitement, mais aussi au sein du couple et de la famille. L'école constitue un lien de socialisation et de reconstruction de l'image de soi, vital dans le processus de reconstruction du jeune. Pourtant la maladie grave effracte le corps familial autant que le corps groupal professionnel, en fragilisant, voire attaquant les liens de travail. Quelle place, dans ce contexte particulier, l'enseignant et la pédagogie occupent-ils ? Comment maintenir une continuité des liens au sein des équipes, hospitalières, dont l'enseignant fait partie ? Le groupe de parole peut constituer un espace d'élaboration des vécus et un espace d'étayage des professionnels, à certaines conditions.

Bassalah, I. (2020). *À l'école des enfants malades*. Paris : Calmann-Lévy Kéro.

Un écrivain reprend son métier de professeur et rencontre des élèves un peu particuliers. Ils sont autistes, atteints de maladies génétiques sévères, accidentés, porteurs de handicaps ou phobiques scolaires. Ces élèves ne peuvent pas rentrer dans le moule de « l'école normale ». Ils ont intégré l'école d'une association dédiée aux enfants « malades, handicapés, inadaptés » qui permet de transporter l'école à la maison. Récit de son expérience de professeur avec ces élèves « différents ».

Bossy, L., et Duponchel, N. (2017, décembre). Éclairages sur les pratiques inclusives de scolarisation des adolescents malades ou accidentés : L'expérience du collège-lycée Élie Vignal de Caluire-et-Cuire (69). *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 29-41.

Scolariser des adolescents malades ou accidentés demande à l'enseignant d'opérer des choix didactiques et pédagogiques en raison des contraintes du soin qui occasionnent une discontinuité du temps scolaire, un morcellement du temps didactique. Ces choix loin d'être infondés, dépendent du cadre institutionnel de l'Éducation nationale, des validations de compétences et des objectifs de certification du collège et du lycée. L'expertise de l'enseignant à l'hôpital consiste donc à favoriser la continuité du parcours scolaire de l'adolescent au-delà du temps du soin, en coopérant avec tous les acteurs de la scolarité pour harmoniser le pilotage tout en tenant compte des spécificités médicales.

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

Les associations des Pep ont été les précurseurs dans l'organisation des Services d'assistance pédagogique à domicile (Sapad) pour les enfants et adolescents malades. Cet ouvrage, résultat d'un travail mené au sein des Pep, s'appuie sur la confrontation de points de vue différents et d'approches disciplinaires différentes. Exposition de la problématique sociale de l'enfant malade. Le projet de vie pour l'enfant ou l'adolescent en souffrance. Propositions de réponses adaptées. À la fin de l'ouvrage sont présentées quelques fiches techniques de pathologies ou affections auxquelles les intervenants sont le plus souvent confrontés.

Bourdon, P., Negui, M., Romano, H., et Roy, J. (2008, janvier). Rester un élève... à l'hôpital ou à la maison : Enjeux, dispositifs et pratiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 40, 177-192.

La scolarisation des élèves malades ou accidentés s'appuie sur différents dispositifs et services afin de permettre la poursuite de la scolarité « malgré » la maladie. Les enjeux de cette scolarisation sont fondamentaux tant d'un point de vue pédagogique, psychologique que social. Identifier la place et le rôle des acteurs de cet accompagnement est essentiel pour ancrer les pratiques dans une véritable professionnalisation. C'est un projet personnalisé qui se construit alors pour l'élève autour de la médecine scolaire, des enseignants, des chefs d'établissements, des familles avec l'appui des coordonnateurs Sapad ou des directeurs pédagogiques en milieu hospitalier.

Bourdon, P., et Toubert-Duffort, D. (2017, novembre). Scolariser les enfants et adolescents malades ou accidentés : évolutions, enjeux et perspectives. Conclusion du dossier. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 215-225.

Les auteurs, à partir d'une mise en perspective historique des conceptions de l'accompagnement éducatif des enfants ou adolescents malades ou blessés, développent une analyse des principaux enjeux de l'accès aux apprentissages et du maintien d'une scolarité pour ce public particulier. Apprendre, pour le jeune malade, constitue un enjeu à la fois identitaire, épistémique et vital pour surmonter l'épreuve de la maladie ou de l'accident. Le parcours scolaire du jeune malade devra tenir compte des transformations sous maladie, en particulier d'une nouvelle temporalité que les auteurs interrogent. Par ailleurs, les possibilités nouvelles offertes en réponse aux situations de ces élèves, en particulier les nouvelles technologies, conduisent progressivement les acteurs de l'éducation à se centrer sur les besoins plus que sur les troubles.

Collinet, S. (2015, janvier). Quelles prises de responsabilités ? Recherche comparative entre élèves scolarisés à l'hôpital et élèves scolarisés hors contexte hospitalier. *Revue des sciences de l'éducation*, janvier, 41(1), 135-154.

Cette recherche a pour objectif de comprendre comment les prises de responsabilité s'exercent chez les élèves scolarisés dans le contexte de l'école à l'hôpital et chez ceux qui sont scolarisés à l'école. Afin de concourir à la mise en œuvre d'une normalisation de la scolarité à l'hôpital, les prises de responsabilité doivent se décentrer du soin et s'inscrire en continuum sur l'ensemble des activités scolaires et non scolaires, au sein ou hors du contexte hospitalier. Cette enquête qualitative est fondée sur des entretiens exploratoires, des observations, des entretiens semi-directifs auprès d'élèves hospitalisés et non hospitalisés, d'enseignants et des parents. Un mini-journal a été rédigé par les élèves. Les résultats portent sur une analyse des formes de responsabilités qui ont été dégagées des types de perceptions issus des discours. Il existe différentes formes de prises de responsabilité, plus ou moins en adéquation avec le cadre législatif prônant l'éducation à la responsabilité.

Cyrulnik, B., et Pourtois, J.-P. (dir.) (2007). *École et résilience*. Paris : Odile Jacob.

Pour Boris Cyrulnik nous ne sommes pas condamnés à sombrer après un traumatisme de quelque nature qu'il soit. Dans nombre d'écrits, il s'est attaché à décrire les conditions incontournables à réunir pour passer un obstacle et reprendre le cours de notre développement. La rencontre, dans l'entourage, de tuteurs de résilience, de figures d'attachement permet de sortir de situation de vulnérabilité. Dans ce collectif, des psychologues de l'éducation explorent un concept avancé par lui selon lequel l'école pourrait être un tuteur de résilience. Sont présentées des situations de résilience dans l'institution scolaire comme l'accueil de jeunes handicapés, d'autres relevant de maladies graves ; les facteurs de résilience scolaire, par exemple, l'école comme lieu de protection contre les maltraitances familiales ; des processus de résilience comme le sens de l'humour. Ces contributions tendent à montrer que la résilience permet de lutter contre l'échec scolaire pour peu que l'enfant ait rencontré, au sein de l'institution, une personne, une situation d'enseignement intervenant comme catalyseur, stimulant son développement.

Darlington, E., et Masson, J. (2020). *Promotion de la santé et réussite scolaire*. Paris : Dunod.

En quoi promouvoir la santé de tous les élèves peut leur permettre de mieux apprendre, de mieux réussir. La recherche montre qu'un enfant qui va bien est un enfant qui apprend bien et pourra construire plus solidement des compétences et aura plus de chances de devenir un adulte en bonne santé. État de la recherche internationale sur les liens qu'entretiennent la promotion de la santé à l'école et les apprentissages des élèves. Elle montre qu'une approche globale que tous les acteurs de l'éducation constitue un maillon indispensable au service de la santé, du bien-être et de la réussite des élèves. Il existe des outils permettant de mener à bien des projets pour réussir cette approche de promotion de la santé.

Daubannay, M. (2000, juillet). Être accompagné à la maison pour mieux retrouver le chemin de l'école avec les autres. Journée nationale des réseaux d'assistance pédagogique à domicile (2000 ; Suresnes, France). *La nouvelle revue de l'AIS : Adaptation et intégration scolaires*, 11, 135-143.

La question du suivi à domicile d'enfants et adolescents malades : les élèves, les maîtres, les dispositifs.

Delorme, Odile (2000). *Être malade et apprendre*. Lyon : Chronique sociale.

L'école au sein des hôpitaux et à domicile pour les enfants et adolescents malades est reconnue comme nécessaire dans le processus de guérison. Les textes qui composent cet ouvrage ont été écrits par des spécialistes, médecins, psychologues, enseignants, et sont regroupés en cinq parties : Les maladies somatiques ; Comprendre l'enfant malade ; La relation avec l'adolescent malade ; Les modalités de l'enseignement ; Le bénévolat.

Descamps-Latscha, B., et Quéré, Y. (dir.). (2010). *Apprendre malgré... le handicap ou la maladie*. Paris : Odile Jacob.

Textes et témoignages d'élèves, d'enseignants impliqués dans l'association « Votre école chez vous », établissement scolaire privé sous contrat (enseignement gratuit) avec le Ministère de l'Éducation nationale, pour l'enseignement à domicile des enfants malades ou handicapés. Sont abordés les aspects pratiques, les contraintes pédagogiques, les difficultés et les réussites d'un tel enseignement.

Duperrex, O. (2018, septembre). Élèves à besoins de santé particuliers : l'expérience vaudoise. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 20-26.

Le canton de Vaud (Suisse) a adapté un outil standardisé « Projet d'accueil individualisé - Mesures de santé (PAIMS) » afin de mieux répondre aux besoins de santé particuliers des élèves et garantir leur sécurité. Sous la responsabilité du médecin scolaire, l'infirmier(ère) scolaire joue un rôle prépondérant dans les étapes de coordination, de lien avec la famille et les élèves, l'enseignant, dans les relais vers les professionnels de santé. Cet outil définit les besoins spécifiques, les traitements et mesures nécessaires à mettre en place à l'école.

Ferary, S. (2003, octobre). Qu'apporte ou que signifie la scolarisation des enfants de 5 à 8 ans atteints de maladies somatiques graves ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51(6), 324-328.

L'enfant gravement malade génère dans son entourage une angoisse qui met en danger son espace de vie interne. Pour continuer à s'approprier des connaissances, l'enfant doit trouver des stratégies et l'énergie nécessaire pour dynamiser et structurer ses propres ressources : les chemins sont multiples et variés, les décoder nécessite une vigilance de chaque instant... L'attente active et confiante de l'enseignant sera déterminante.

Genet, C. (2017, novembre). L'accompagnement des élèves porteurs d'une maladie par le médecin de l'Éducation nationale. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 75-88.

Chaque année scolaire, plusieurs dizaines de milliers d'élèves doivent mener un combat contre la maladie ou un accident. Tout est fait pour que leur parcours scolaire soit préservé au maximum, si nécessaire en se rendant à leur chevet. De la maternelle au lycée, le médecin de l'Éducation nationale (EN) dénommé médecin scolaire, maîtrisant le domaine de la santé et celui de l'éducation est le partenaire idéal pour les accompagner et conseiller leurs familles. Il peut organiser, de la façon la plus fluide possible, l'articulation des différents dispositifs permettant d'aménager leur scolarité : Projet d'accueil individualisé (PAI), Assistance pédagogique à domicile (Apad), Centre national d'études à distance (Cned). Médiateur des situations complexes, formateur, il fait le lien entre les partenaires œuvrant autour de l'enfant et leur famille et forme les personnels de l'Éducation nationale, éventuellement des collectivités territoriales afin que les conditions d'accueil à l'École soient optimales.

Godeau, E., Sentenac, M., Pacorina Alfaro, D. L., et Ehlinger, V. (2015, décembre). Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques : Perception de leur vie et de leur bien-être au collège. *Éducation et formations*, 88-89, 145-161.

Le ressenti des élèves en classe ordinaire déclarant une maladie chronique, un handicap avec restriction de participation à l'école diffère de celui de leurs pairs valides : moins bonne satisfaction concernant leur vie, part supérieure de victimes de brimades, santé perçue plus négative, plus de redoublement. Les réponses des élèves scolarisés en Ulis, quant à eux, tendent à être plus positives que celles des valides pour les indicateurs de santé perçue, mais la part de ceux qui se déclarent victimes de brimades est supérieure.

Morrone, C. (2017, novembre). Scolariser les enfants et les adolescents malades ou accidentés dans le cadre de l'Apad. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 65-73.

La scolarisation des enfants malades ou accidentés repose sur un certain nombre de dispositifs tant en milieu hospitalier, à distance, qu'à domicile. À cet effet, l'assistance pédagogique à domicile est un dispositif qui permet d'assurer la continuité de la scolarité dans le cadre des textes législatifs actuels, notamment avec les lois de 2005 et de 2013. Qu'en est-il aujourd'hui ? Comment fonctionnent les dispositifs permettant la continuité du parcours de scolarisation ? Quelles sont les questions qui se posent actuellement à leur sujet ?

Rollin, Z. (2015, mai). Comment comprendre et faciliter le retour en classe des lycéens traités pour un cancer ? Retour sur une recherche-action sociologique. *Santé publique*, 27(3), 309-320.

Cet article propose de questionner la problématique spécifique du retour en classe des lycéens atteints de cancer à partir de la réalisation d'une recherche-action sociologique, qui a rendu possible l'étude de situations inédites, générées par des interventions concrètes en milieu scolaire. Trois cas détaillés sont proposés pour mettre en évidence les trajectoires scolaires de ces élèves. La scolarisation de ces adolescents déroge aux logiques de l'institution scolaire française et entraîne des difficultés d'accompagnement pour les professionnels. Les figures parentales sont mises à l'épreuve dans la confrontation à la scolarisation dans le contexte de cancer et ce sont avant tout les mères qui sont fortement exposées. Enfin, les inégalités sociales devant l'école sont renforcées par l'expérience de la maladie grave, car les demandes et négociations d'aménagements sont d'autant plus complexes à réaliser que les familles sont éloignées des codes scolaires.

Romano, H. (dir.), et Association Française de promotion de la santé scolaire et universitaire (Paris, France). (2016). *Aide-mémoire. La santé à l'école*. Paris : Dunod.

Cet ouvrage décrit les possibilités de scolarisation pour les enfants « différents » et « à besoins spécifiques » : malades, handicapés, allergiques, hyperactifs, en souffrance psychique, en difficulté d'apprentissage qui implique non seulement les professionnels de la santé scolaire mais également toute la communauté éducative.

Romano, H. (dir.). (2016). *Pour une école bienveillante : Prévenir les risques psychosociaux scolaires*. Paris : Dunod.

La volonté de proposer une école pour tous s'est heurtée à la réalité de la prise en charge d'élèves aux histoires individuelles multiples. L'école se doit d'assurer à tous la possibilité d'évoluer au mieux dans leur parcours d'apprentissage, ce qui suppose une prise en compte des risques psychosociaux. Cet ouvrage souhaite définir la spécificité des RPS en milieu scolaire et d'envisager différentes perspectives pour les prévenir et les prendre en charge. Envisager le RPS en milieu scolaire c'est admettre la réalité du stress scolaire et le fait que l'institution scolaire puisse être à l'origine de souffrances spécifiques. Définition des risques psycho-scolaires ; Importance des adultes (parents, professeurs) ; Quand l'école rend malade ; Être malade ou handicapé à l'école ; Se réconcilier avec l'école ; Le stress scolaire ; Quand un élève ne veut plus vivre ; Violence et harcèlement scolaire ; Écran et autre Tic ; L'ergonomie.

Romano, H. (dir.), et Afpsu/Association Française de promotion de la santé scolaire et universitaire (Paris, France). (éd.). (2021). *Aide-mémoire. La santé à l'école en 24 notions*. Paris : Dunod.

Cet ouvrage décrit les possibilités de scolarisation pour les enfants « différents » et « à besoins spécifiques » : malades, handicapés, allergiques, hyperactifs, en souffrance psychique, en difficulté d'apprentissage qui implique non seulement les professionnels de la santé scolaire mais également toute la communauté éducative.

Sandrin-Bui, M.-A. (2007, novembre). Le Projet d'accueil individualisé (PAI). *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 39, 63-64.

Le projet d'accueil individualisé est un dispositif mis en place pour permettre aux jeunes atteints de troubles de la santé de poursuivre leur scolarité en milieu ordinaire : conditions de mise en place.

2- Adaptations pédagogiques

Camous-Gazanhes, V. (2012, janvier). Favoriser le travail en autonomie des lycéens suivant une scolarité discontinue pour raisons de santé. Création d'un site Internet de ressources en sciences économiques et sociales. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 57, 251-258.

L'enseignement des sciences économiques et sociales n'est pas assuré à l'hôpital. Pourtant, dans la série Économique et sociale, cette discipline est majoritaire. La création d'un site Internet pédagogique a l'ambition de proposer aux lycéens hospitalisés un outil numérique leur permettant de trouver un cadre d'enseignement facilitant le travail en autonomie et leur évitant de décrocher.

Collin, N. (2008, octobre). « Prête-moi ta plume pour écrire un mot » ou l'aventure d'un atelier d'écriture par blog. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 43, 161-171.

Outils de la langue, syntaxe, lexique, COD, séance, métaphore : la liste est longue et ne rime pas toujours avec cancer, maladie, hôpital. Quelle place un adolescent atteint d'une maladie létale peut-il trouver dans ce vaste programme de français au collège, lui qui est manifestement centré sur la place qu'il voudrait trouver dans le vaste programme de la vie ? « Objectif : Écrire » ou « Objectif : Guérir et Vivre » ? Et si les deux étaient complémentaires ? Mais écrire ne va pas de soi, surtout quand on a un cancer. Cet article met en lumière un projet pédagogique pour tenter d'expliquer comment traiter pédagogiquement et didactiquement la rencontre avec la souffrance et comment aborder « l'expression de soi », plus particulièrement une séquence sur l'autobiographie, dans le programme de 3^e en français, avec des élèves en situation de handicap. Même si écrire devient alors en soi un problème, « À ta plume », atelier d'écriture par blog, invite depuis quelques mois des élèves de troisième malades ou non à se risquer dans l'écriture, à risquer des mots, leurs mots voire leurs maux. L'aventure n'a pas été simple.

Gallon, L., Dubergey, F., et Negui, M. (2017, novembre). Robot de téléprésence : un outil numérique utilisé par le Sapad pour rendre présent l'élève absent. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 157-171.

Dans cet article est décrite l'utilisation de robots de téléprésence par le Sapad des Landes (Sapad 40). Ces robots sont destinés à des enfants empêchés, c'est-à-dire des enfants temporairement éloignés de leur classe, pour raisons médicales. L'objectif est de permettre à l'élève de conserver un lien social avec l'école, pour éviter une rupture complète et un décrochage. Cet article n'est pas un article de recherche *stricto sensu*, mais plutôt un retour d'expérience après deux ans d'utilisation, à partir duquel quelques pistes de réflexion sont dégagées.

Gaude, N. (2010, octobre). La téléprésence en classe, une réponse aux absences scolaires pour raison de santé. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 51, 283-296.

Cet article montre, à travers la mise en place d'un projet dans un établissement sanitaire (CMP de Varennes-Jarcy), comment des cours à distance associés au Tableau numérique interactif, sont susceptibles de permettre à des élèves de lycée professionnel, absents de la classe pour des raisons de santé, d'être virtuellement présents et de participer aux cours. Il analyse la pertinence de cette modalité, ses avantages, ses conditions et ses limites. En complément de cet article, une vidéo illustrant ce projet est visible sur le site de l'agence des usages Tice (Scéren-CNDP).

Géricot, C. (2005). *Sur un lit de couleurs : Un professeur d'arts plastiques auprès d'enfants atteints de cancer*. Paris : Les Arènes.

Récit d'une expérience. Un professeur d'arts plastiques crée un atelier d'arts plastiques à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif) dans le service de pédiatrie, en direction des enfants et adolescents hospitalisés atteints de cancer. « La peinture est un moyen d'expression prodigieux, ce que les mots ne peuvent pas dire, le pinceau et la couleur le font sentir ». Chaque œuvre est présentée avec l'histoire de son auteur.

Perdriault, M. (2006, octobre). Écriture et vulnérabilité : Mener un projet d'écriture longue avec des élèves malades ou porteurs de déficiences motrices. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 35, 37-48.

Pour inciter les enseignants à mettre en œuvre des projets d'écriture longue avec leurs élèves à besoins particuliers – à contre-courant de l'idée reçue qui privilégie les activités orales – cet article propose quelques définitions utiles, indique comment formaliser un projet et présente les principaux enjeux de cette aventure.

Sandrin-Bui, M.-A. (2021). *Enseigner le vivant l'école (cycles 1, 2 et 3). Élèves malades et/ou en situation de handicap*. Suresnes : INSHEA/Nîmes : Champ social.

Comment enseigner le vivant dans le cadre de l'école inclusive ? La première partie aborde une réflexion pédagogique et didactique autour du vivant et analyse les besoins des élèves et les réponses qui peuvent leur être proposées en terme d'accompagnement en cas de maladie et/ou de situation de handicap. La seconde partie présente des activités scientifiques concrètes pour favoriser la démarche d'investigation et faciliter la différenciation pédagogique et l'adaptation des situations d'apprentissage.

Sauret, F., et Lapetite, B. (2016, mai). Usages du numérique dans l'accompagnement pédagogique des élèves gravement malades. *Orthomagazine*, 124, 15-17.

Les élèves exclus de l'école pour des raisons de santé peuvent bénéficier de cours à domicile durant leur temps d'éviction. L'assistance pédagogique à domicile repose historiquement sur la présence des professeurs de l'élève malade à son domicile. Les outils numériques et leurs différentes modalités d'utilisation apportent des réponses pour améliorer la continuité scolaire et sociale chez ces enfants.

Terrat, H. (2017, novembre). L'école à l'hôpital : des démarches et des outils numériques pour scolariser et développer la métacognition. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 141-156.

L'usage du numérique de plus en plus prégnant dans la société et dans l'école, nous incite à reconsidérer les objectifs et les modalités de la scolarisation des enfants malades. À partir d'une analyse du contexte de l'enseignement à l'hôpital où l'enfant subit des ruptures temporelles, spatiales et affectives, l'article se propose de montrer comment le numérique permet de gérer les discontinuités afin d'assurer une continuité des apprentissages. L'accent est mis sur la métacognition grâce à l'usage de traces numériques d'activités portée par l'engagement des élèves dans des projets collaboratifs ou individuels.

Trudel, M., et Mongeau, S. (2008). *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades : un espace de création, de jeu et de liberté*. Québec : Presses de l'université du Québec.

Cet ouvrage traite d'une expérience d'accompagnement par l'art à domicile d'enfants gravement malades impliquant des étudiants inscrits au baccalauréat en arts visuels et médiatiques de l'Université du Québec à Montréal. Rendre accessible l'art et la culture à des jeunes qui ne peuvent fréquenter l'école de façon régulière à cause de leur état de santé constitue l'une des grandes motivations à s'engager dans cette expérience. Cette expérience pédagogique et artistique est inscrite dans un cadre interdisciplinaire. La première partie décrit et fait état de la collaboration entre l'université et l'organisme ayant exprimé le besoin. Les différents acteurs de ce projet (enfants, parents, étudiants) y sont présentés. La deuxième partie traite du rôle de l'art dans la société et dans la vie des individus. La troisième partie laisse la parole à certains étudiants qui témoignent de leur expérience. La quatrième partie présente six projets réalisés par des jeunes dont l'âge varie entre 4 et 16 ans. La cinquième partie fait état des retombées du projet pour les enfants et leurs familles ainsi que pour les étudiants qui y participent. Le cédérom accompagnant cet ouvrage a pour but de présenter les réalisations des jeunes et de l'artiste collaboratrice.

Vassot-Herenthals, M.-C. (2017, janvier). Quand l'école s'invite à la maison... *Enfances et psy*, 72, 51-55.

Si un enfant est absent de l'école durant plus de 15 jours pour raison médicale, une assistance pédagogique à domicile est mise en place pour l'élève afin qu'il poursuive sa scolarité durant cette période. Ce dispositif dépend de l'Éducation nationale et est gratuit pour les familles. Cet article en décrit le fonctionnement, notamment à travers quelques vignettes cliniques.

3- Enseignant

Bourdon, P., et Toullec-Théry, M. (2017, novembre). La scolarisation des enfants et adolescents avec une maladie grave : que disent de leurs pratiques des enseignants confrontés à ces élèves *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 215-225.

Les enseignants travaillant auprès des élèves atteints de troubles graves de la santé et notamment lorsque le risque léthal se fait présent, sont soumis à des bouleversements professionnels et personnels. Ils enseignent à domicile ou à l'hôpital, donc à l'extérieur de la sphère scolaire ordinaire, majoritairement dans une situation de face-à-face avec les élèves. Comment ces professeurs conçoivent-ils leur mission, construisent-ils leurs pratiques, agissent-ils auprès de(s) l'élève(s). Le contrat didactique, présent dans tout système d'enseignement-apprentissage, est-il modifié dans ce contexte de scolarisation d'enfants ou adolescents gravement malades ? Il s'agit, dans cet article, de déceler et de comprendre l'impact de ces situations particulières de scolarisation d'enfants ou adolescents malades sur les pratiques professorales via l'étude d'une enquête par questionnaire, menée auprès d'enseignants exerçant en milieu hospitalier ou en Service d'aide pédagogique à domicile (Sapad). Il est montré que les professeurs enquêtés convoquent des dimensions inédites pour organiser leur activité didactique.

Cury, P., Simar, C., et Jourdan, D. (2017, novembre). Promotion de la santé à l'école et pratiques enseignantes : quels enjeux en formation initiale ? *Éducation Santé Sociétés* 3(2), 96-111.

La promotion de la santé en tant que cadre politique de santé à l'École implique notamment la mise en place d'actions concertées à l'échelon du territoire par l'ensemble de la communauté éducative. Or les travaux scientifiques s'intéressant aux pratiques des enseignants français pointent les difficultés pour eux à s'emparer globalement des questions d'éducation à la santé (Jourdan, 2002). La question se pose de savoir comment la formation initiale peut constituer un levier en participant par ailleurs à leur professionnalisation. Les orientations actuelles du référentiel de formation convergent vers une sensibilisation des enseignants aux questions éducatives de santé en lien avec les « éducations à... ». Pour autant, force est de constater que la modélisation des pratiques de formation et leurs impacts ne sont que peu investigués dans les travaux scientifiques français. Parallèlement, la revue de littérature a permis d'identifier des travaux dans ce champ à l'international dès lors que l'éducation à la santé apparaît comme discipline scolaire à part entière (Shepherd et al., 2016). Le choix a été fait dans cet article de présenter d'une part, la façon dont on peut penser le développement professionnel (Jorro, 2014) des enseignants eu égard aux enjeux relatifs aux questions d'éducation mêlant la santé et d'autre part, les cadres théoriques soutenant cette démarche ainsi que les perspectives méthodologiques retenues.
[Résumé d'auteur]

Évolution des missions de l'enseignant à l'hôpital. [Dossier]. (2003, janvier). Colloque (2002 ; Suresnes, France). *La nouvelle revue de l'AIS : adaptation et intégration scolaires*, 21, 217-270.

Les recommandations officielles liées à l'intégration scolaire des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé ont été progressivement mises en œuvre. Les moyens techniques se sont développés dans le contexte scolaire, les prises en charge médicales et thérapeutiques ont évolué. Quelles répercussions ont-elles eu sur les missions des enseignants de l'hôpital ? Quelques exemples de projets pédagogiques sont présentés.

Naton, J.-F., Bouvet De La Maisonneuve, F., et Conseil économique, social et environnemental (Paris, France). (2018). *Pour des élèves en meilleure santé*. Paris : Conseil économique et social.

Le conseil économique, social et environnemental (CESE) porte une vision globale de la santé. L'école constitue un espace incontournable pour la prise en charge de la santé. Elle est un lieu de vie propice à la prévention. Elle permet le repérage et la prise en charge des troubles de toute nature qui peuvent affecter la santé des 12 millions d'élèves qu'elle scolarise pour une durée de plus de 18 ans en moyenne. Elle est, pour des populations fragilisées ou dans certaines zones en difficultés, la seule garantie d'accès à un suivi médical. Pour le CESE, la santé des élèves est un des déterminants de la réussite scolaire. Mais si les pouvoirs publics affichent la volonté de faire de la santé à l'école une priorité, le contraste est grand entre les objectifs assignés à cette politique et les actions sur le terrain. En quelques années, les alertes se sont multipliées, pointant la réduction continue des effectifs de la médecine scolaire, les visites médicales non assurées, les problèmes de santé mal ou trop tardivement diagnostiqués, les inégalités croissantes entre les territoires ... Cet avis propose d'impulser un changement. La réponse à l'urgence passe par trois axes : l'implication de tous et toutes dans la protection et la promotion de la santé à l'école ; le décloisonnement à travers notamment la valorisation du rôle de coordination de la médecine scolaire ; l'évaluation des réalisations, pour progresser et répondre aux enjeux au plus près des élèves.

Nesme, C., et Ray, B. (2010, octobre). Un acteur aux missions en pleine redéfinition : l'enseignant spécialisé. *Éclairages sur le second degré. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 51, 55-65.

Accompagner l'enfant malade et/ou en situation de handicap demande à l'enseignant spécialisé, d'une part, de créer les bonnes conditions pour le faire entrer dans les apprentissages, d'autre part, de participer à coordonner de manière pertinente son parcours scolaire. L'objectif est d'accéder à une inclusion scolaire réussie. Au fait des évolutions successives de l'École, il doit être en phase avec celles-ci dans ses analyses de situations. Cependant, il n'est pas seul dans l'accompagnement de ces familles. Au sein de services médico-sociaux, centres ressources, centres de référence et services sanitaires, des équipes pluri professionnelles attendent sa contribution experte. Il collabore également avec les équipes pédagogiques des établissements scolaires d'origine, auprès desquelles il est une personne ressource au regard attendu. En service hospitalier, on observe que la scolarité est en perpétuel réajustement, ce qui doit être vécu à la fois comme un gage de respect de l'état de santé du jeune patient et comme un gage d'optimisation des capacités d'apprentissage du moment présent.

Sandrin-Bui, M.-A. (2008, octobre). De l'information médicale à la promotion de la santé, quelle formation pour les enseignants spécialisés ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 43, p. 213-228.

Travailler avec des élèves malades ou handicapés demande à l'enseignant des compétences spécifiques : pouvoir repérer les besoins éducatifs particuliers, en tenir compte pour choisir les situations d'apprentissage qu'il proposera, anticiper des adaptations, ajuster son accompagnement pédagogique lors de la mise en œuvre des situations, connaître les limites de ses missions et savoir recourir à des partenaires, notamment des soignants. Dans cette optique comment concevoir l'apport d'informations médicales lors de la formation des enseignants spécialisés du 1^{er} et du 2nd degrés (Capa-SH et 2CA-SH) ? Après avoir examiné le choix des contenus à privilégier et posé la question des obstacles aux acquisitions, sont présentées plusieurs pistes de réflexion appuyées sur des pratiques diversifiées auprès d'enfants malades, et abordées diverses démarches de formation susceptibles de promouvoir une problématique de la santé à l'Éducation nationale, dans le domaine de la scolarisation des élèves malades ou en situation de handicap.

4- École en hôpital

1- Modalités et enjeux

Bouteloup, P. (2016). *La musique et l'enfant à l'hôpital*. Toulouse : Érès.

Cet ouvrage mêle témoignages de terrain et réflexions théoriques et tente d'expliquer pourquoi la musique a toute sa place en milieu hospitalier. La musique est devenue une alliée thérapeutique, passeuse de culture, ouvreuse d'imaginaire, coéducatrice ou rééducatrice, nourriture affective, sociale et esthétique... La présence et le travail du musicien auprès d'enfants et d'adolescents malades s'inscrivent dans le mouvement d'humanisation et d'ouverture du monde de la santé. Ses champs d'intervention sont multiples : ateliers réguliers en institution, concerts, résidences artistiques, interventions au chevet du malade, formation des soignants...

L'enfant, l'hôpital et le psychologue. [Dossier]. (2008, février). *Le Journal des psychologues*, 254, 24-51.

Ce dossier rassemble divers articles se rapportant à la pratique professionnelle des psychologues à l'hôpital auprès des enfants malades ou ayant subi un traumatisme. Il traite notamment des thèmes suivants : l'annonce de diagnostics graves en pédiatrie : un processus coconstruit par les parents et les soignants ; l'estime de soi chez les enfants diabétiques ; un accompagnement psychologique de familles d'enfants polytraumatisés.

Fédération générale des associations départementales des pupilles de l'enseignement public (Créteil, France), Hospital organisation of pedagogues in Europe (Bruxelles, Belgique), et Comité Français pour la scolarisation des enfants et adolescents atteints dans leur santé (Rueil-Malmaison, France) (éd.) (2007). *Scolariser l'enfant malade*.

Les nouveaux défis de l'enseignement à l'hôpital. Comment assurer la permanence du lien scolaire en prévenant la discontinuité ou en compensant la rupture ? Comment peut-on articuler l'expertise pédagogique et le projet de soin ?

Buisson-Fenet, H. (2019, octobre). Faire sa place et trouver son rôle. « L'école (lyonnaise) à l'hôpital » entre déprofessionnalisation enseignante et extension du mandat pédagogique. *Cahiers de la recherche sur l'éducation et les savoirs*, 18.

La présence d'enseignants à l'hôpital est le fruit d'une collaboration entre Éducation nationale et Santé qui s'inscrit dans le temps long, et dans laquelle les chefs de service ont joué une partition majeure – en particulier dans le cas de la philanthropie médicale lyonnaise. Face à l'autorité des praticiens, les enseignants – professionnels comme bénévoles – ont cependant toujours à négocier aujourd'hui la légitimité de leur intervention. Cela n'autorise pourtant pas à y voir l'expression d'une « déprofessionnalisation sèche » de l'expertise pédagogique, dans la mesure où l'impératif désormais catégorique de la continuité scolaire s'accompagne aussi d'une « requalification organisationnelle » de l'expertise enseignante. [Résumé d'auteur]

Ferrère, B., et Yessad, Y. (2001, décembre). Évaluation formative et projet pédagogique à l'hôpital : quels outils ? *La nouvelle revue de l'AIS : adaptation et intégration scolaires*, 16, 109-118.

Cet article a pour objet de décrire une action pédagogique menée en petit groupe à l'hôpital. Il s'agissait de permettre aux élèves une mise à jour des expériences et connaissances nouvellement acquises. Pour faciliter aux élèves l'identification, la mise en ordre et l'appropriation de ces savoirs nouveaux, il a été nécessaire de construire un outil spécifique. Cet outil a été à la fois calibré pour permettre de synthétiser ce qui est fait, appris dans le temps particulier de l'hospitalisation, et pour aider au réinvestissement. Les activités ont été finalisées par des productions d'écrits, regroupées dans un journal, et par le tournage d'une vidéocassette retraçant les étapes de la vie de la classe.

Feugère, R. (2017, novembre). Scolariser l'enfant ou l'adolescent malade en milieu hospitalier : Témoignage d'une directrice pédagogique en milieu hospitalier (Hôpital de la Timone, Marseille). *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 43-51.

La scolarisation en milieu hospitalier repose sur une organisation qui s'appuie sur des enseignants spécialisés nommés spécifiquement, sur des étayages particuliers répondant à chaque situation dans le cadre de la continuité des apprentissages et de la poursuite du parcours scolaire, malgré l'état de santé de l'enfant ou de l'adolescent. Cet article constitue un témoignage de professionnel impliqué dans l'organisation de la scolarisation en milieu hospitalier.

Heitz, M.-H., L'huissier, J.-É., et Le Pors, A. (2014). *L'Erea Jacques Brel : une école dans l'hôpital*. Suresnes : INS HEA. [Film].

Présentation des caractéristiques et du fonctionnement de l'Erea Jacques Brel, dans lequel sont scolarisés les enfants d'âge primaire qui sont hospitalisés à l'hôpital R. Poincaré de Garches, pour de courts à long séjours. Il comprend une présentation globale de la structure scolaire et onze vidéos de 8 à 24 minutes, qui détaillent les différents moments de la scolarité des élèves de l'Erea, permettant ainsi de les suivre de leur arrivée jusqu'à leur départ de l'établissement. Ces documents sont répartis autour de cinq grands thèmes : accueillir, organiser, accompagner, collaborer, quitter l'hôpital.

Mathéo, C. (2018). *Docteur Tap Tap, clown à l'hôpital*. Paris : Dunod.

L'association « Théodora » organise et finance les visites d'artistes professionnels issus du domaine des arts vivants, principalement des clowns, spécialement formés pour intervenir dans un environnement médical et lié au handicap. Cet ouvrage relate cette expérience, raconte les histoires des enfants malades, leurs moments partagés avec les clowns. On peut suivre les pérégrinations de Dr Tap Tap accompagné de ses collègues, les docteurs Rêves. Le jeu l'imaginaire, l'échange, l'écoute, la déraison sont de précieux outils pour aider les enfants à « gai-rire ».

Peyrard, J.-P. (1999). *L'enseignement en milieu hospitalier : la leucémie ou le complément d'objet direct*. Paris : L'Harmattan.

Témoignage d'un professeur de lettres qui assure une partie de son service dans des services de pédiatrie des hôpitaux de Lyon. Il analyse le système scolaire hospitalier et soulève des questions à propos de la collaboration entre l'Éducation nationale et l'institution hospitalière.

Voisin, H. (2005, avril). Apprendre et penser le monde à l'école de l'hôpital. *Je est un autre*, 15, 47-52.

De quelle nature sont les savoirs qui permettront à l'enfant hospitalisé d'apprendre, d'agir pour mieux vivre l'épreuve de la maladie et de la séparation et de penser le monde ?

2- Pédagogie

André-Bataille, C. (2017, novembre). Apprendre à jouer, jouer pour apprendre : des pratiques théâtrales à l'hôpital. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 107-121.

La contribution professionnelle suivante vise à encourager les enseignants à oser le théâtre avec les élèves atteints de maladies chroniques ou accidentés, scolarisés en unités d'enseignement au sein d'établissements sanitaires. À partir d'expériences d'enseignants travaillant avec ces élèves sont analysés les enjeux de propositions pédagogiques fondées sur la pratique théâtrale, qu'elles aient des objectifs artistiques ou soient conçues comme médiation pour d'autres apprentissages. La pratique théâtrale semble répondre aux besoins particuliers des jeunes porteurs d'une maladie, pourvu toutefois que les enseignants mettent en œuvre des démarches adaptées, dont on donne ici plusieurs principes et exemples.

Ferrand Heitz, M.-H., et Avril, C. (2019, avril). Une expérience de télé-présence avec Nao. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 85.

Lorsque des élèves sont hospitalisés, ils se trouvent très souvent coupés de leur environnement quotidien et de leur classe. Même si un enseignant est chargé au sein de l'hôpital de maintenir leurs apprentissages en proposant des temps de scolarisation, le lien social et scolaire est majoritairement difficile à maintenir. Cet article relate une expérience d'utilisation du robot Nao à l'hôpital privé centre Oscar Lambret de Lille comme outil de communication entre une jeune fille hospitalisée et immobilisée dans sa chambre et sa classe. Il rapporte les difficultés, mais surtout les bénéfices que cette expérience a générés pour la jeune malade, ses camarades et son enseignante. [Résumé d'auteur]

Perrin, A. (2012, janvier). Stérile mais féconde : l'unité protégée où l'on enseigne. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 56, 239-251.

La poursuite de la scolarité à l'hôpital, tout particulièrement pendant les semaines passées en unité protégée, où l'élève demeure isolé dans une chambre stérile, s'avère vitale pour les adolescents malades qui voient leur vie n'être protégée que parce qu'ils sont séparés du reste du monde. Les enjeux de cette scolarisation sont fondamentaux tant d'un point de vue psychologique et social que thérapeutique et pédagogique, dans la mesure où il revient aux enseignants de réintroduire monde, temps et espace réels dans des chambres où la vie retient son souffle.

Promouvoir la santé des élèves dans les établissements scolaires. [Dossier]. (2014, mars). *La Santé de l'homme*, 427, 14-43.

Comment promouvoir la santé des élèves dans les établissements scolaires ? Ce dossier expose les fondements théoriques de cette problématique et l'illustre avec des exemples concrets.

IV- Adolescents malades

Alvin, P. (dir.). (2005). *L'annonce du handicap à l'adolescence*. Colloque (2004 ; Paris, France). Fondation santé des étudiants de France (Paris, France), Assistance publique hôpitaux de Paris. Mission handicap (Paris, France). (éd.). Paris : Vuibert.

L'adolescent malade a généralement beaucoup plus à supporter que l'enfant plus jeune ou l'adulte dans la même situation. L'annonce d'une maladie ou du handicap devrait être considérée comme un point de départ d'un processus. Réflexion plurielle et spécifique sur ce thème.

Baeza, C., et Janner-Raimondi, M. (2018). *Grandir avec la maladie : Esquisses biographiques de portraits d'adolescents malades chroniques*. Paris : Téraèdre.

Cet ouvrage rend compte d'un cheminement compréhensif sur les vécus d'adolescents malades chroniques en contexte de recherche biographique en éducation. Comment des adolescents réussissent à conjuguer leur vie ordinaire de lycéen avec des contraintes imposées par leurs traitements. La première partie présente les portraits des adolescents malades chroniques. La deuxième partie s'interroge sur le comment appréhender l'expérience vécue par le sujet. La troisième aborde la modélisation des savoirs existentiels dans le cadre d'une recherche biographique en éducation. L'auteur considère que le parcours de soin de ces adolescents se caractérise par une expérience singulière, où l'action d'être en santé nécessite un apprentissage quotidien. Les portraits dressés permettront-ils aux adolescents d'appréhender une nouvelle lecture de leur vécu ?

Baeza, C., et Janner-Raimondi, M. (2013, juin). Qu'avons-nous à apprendre des expériences d'adolescents malades chroniques ? *Éducation permanente*, 195, 85-95.

L'article présente trois portraits d'adolescents malades chroniques : Macha en chemin vers l'autonormativité ; Tanguy ou le corps anesthésié ; Timothée ou le détachement du corps. Les auteures essaient de comprendre comment ces trois adolescents réussissent à conjuguer une vie ordinaire de lycéen avec les contraintes de soin que leur impose leur maladie. Elles montrent comment la dimension interpersonnelle et dialogique de l'accompagnement est primordiale pour les soutenir dans l'agir au quotidien. L'article met en lumière les savoirs expérientiels de santé de ces adolescents et les caractéristiques d'un accompagnement biocognitif en éducation thérapeutique du patient.

Courtecuisse, V. (2006). *L'adolescent malade, ce qu'il faut savoir. Violence des secrets, secrets des violences*. Paris : A. Colin.

Lorsqu'un adolescent est malade, quelle doit être la relation du médecin avec lui ? Une attention portée à l'adolescent dans sa globalité est nécessaire à une évaluation et un diagnostic concrets, quelles que puissent être la spécificité et l'importance de la pathologie.

Jacquin, P. (2011, décembre). Adolescence et maladie chronique : Quelles vérités ? Pour qui ? *Enfances et psy*, 53, 113-121.

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.

Malka, J., Togora, A., Chocard, A.-S., Faure, K., et Duverger, P. (2007, juin). Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 55(3), 149-153.

Puberté et maladie chronique ont en commun de provoquer de profonds remaniements physiques et psychiques qui, loin d'évoluer dans un mouvement cohérent apparaissent souvent comme deux processus concurrents l'un de l'autre, le risque étant que le second (la maladie) occulte le premier (le processus de sexualité). Cette question de la concurrence entre corps pubère et corps malade fait l'objet de cette réflexion clinique et psychopathologique.

Rollin, Z. (2021). *Le lycée à l'épreuve du cancer : une sociologie de l'école, de ses actrices et acteurs dans le contexte de la maladie grave*. Suresnes : INSHEA/Nîmes : Champ social.

L'irruption de la maladie grave, l'épreuve du cancer, bouleverse la scolarité des jeunes lycéens. Les contours de la scolarité sont questionnés et remodelés. Les logiques et les tâches sont fortement invisibilisées dans le quotidien de l'institution scolaire ordinaire : personnalisation de la relation pédagogique, problématiques relatives à l'inclusion et gestion des émotions. Cet ouvrage propose d'envisager en quoi les éthiques du « care » et les études de genre permettent de revisiter les aspects tant invisibilisés qu'essentiels de la relation pédagogique, tant en termes d'actes que de posture professionnelle

V- La problématique de la mort

Cordier, G. (2008, septembre). L'enfant endeuillé. *Psychologie et éducation*, 3, 47-73.

Comment comprendre, aider, accompagner un enfant confronté à la mort d'un proche ? Quelles sont les différentes étapes qui permettent à l'enfant d'aborder le concept de mort ? Quels sont les symptômes par lesquels il va exprimer son chagrin ? Après avoir répondu à ces questions, cet article met en évidence comment se fait le « travail de deuil » et présente, de façon concrète, tout ce qu'une personne peut dire ou faire pour venir en aide à l'enfant endeuillé.

Derome, M. (2014). *Accompagner l'enfant hospitalisé handicapé ou en fin de vie : guide pratique à l'usage des psychologues et des soignants*. Bruxelles : De Boeck.

En partant de la spécificité du rôle du psychologue en réanimation pédiatrique, cet ouvrage permet de comprendre comment accompagner un enfant et sa famille, tout au long de son hospitalisation, depuis son arrivée en réanimation jusqu'à sa sortie.

Comment annoncer une très mauvaise nouvelle (maladie, handicap, décès) à un enfant ou à sa famille ? ; Comment aider concrètement un enfant ou un adolescent à parler de sa maladie, de son handicap et faire en sorte qu'il mette des mots sur le traumatisme subi et les émotions qui y sont associées ? ; Comment accompagner son enfant en fin de vie et sa famille ? ; La place des frères et sœurs ; Quelle place proposée aux grands-parents ? ; En tant que soignant, comment travailler en équipe ?

Cet ouvrage est accompagné d'un guide, « La traversée des pays du deuil », pour échanger avec un enfant ou un jeune en deuil.

Deunff, J. (dir.). (2000). *Dis maîtresse c'est quoi la mort ?* Paris : L'Harmattan.

Comment parler de la mort aux enfants ? Cet ouvrage est issu d'observations d'enfants de classes élémentaires et maternelles. C'est un outil de travail pour les enseignants qui veulent aborder ce sujet dans leur classe. Il n'est pas question d'aborder les deuils réels de chacun. Parler de la mort à l'école permet, au travers de certains événements douloureux de la vie, de considérer la finitude de l'existence humaine. Présentation d'activités et d'expériences pédagogiques autour de ce thème.

Fawer Caputo, C., et Julier-Coste, M. (dir.). (2015). *La mort à l'école : Annoncer, accueillir, accompagner*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Face à la maladie grave ou le décès d'un élève, d'un professeur, d'un parent... comment penser l'accompagnement pour les élèves ? Quel rôle pour l'enseignant ? Cet ouvrage souhaite contribuer à une réflexion sur la mort à l'école, au rôle de l'institution scolaire dans la gestion d'un tel événement et aux divers partenaires qu'elle sollicite pour faire face à des situations difficiles. Il propose de réfléchir à la manière dont ces situations sont vécues et gérées au sein des structures d'accueil préscolaires ou des écoles (primaire, collège ou lycée), aussi bien du côté des enfants et des adolescents que des adultes. La première partie inscrit les pratiques professionnelles au sein des sciences humaines, dans un contexte profondément transformé vis-à-vis de ses rapports avec la mort, et une institution scolaire en constante mutation. La deuxième partie s'intéresse à l'élève atteint d'une maladie grave et les impacts que celle-ci peut avoir sur sa socialisation et sa scolarisation. La troisième se focalise sur l'annonce du décès et la gestion de la crise que la mort génère. La quatrième propose des pistes d'accompagnement pour le jeune endeuillé. La cinquième présente des pistes pour repérer et prévenir des situations potentiellement dangereuses, et pour sensibiliser et éduquer les élèves à la mort ou à la perte en général.

Fédération européenne vivre son deuil (Paris, France). (éd). (2007). *La mort, le deuil, le suicide à l'école*. [Dossier]. *Études sur la mort*, 131, p. 27-53.

Actes du congrès « Vivre son deuil » organisé dans une démarche de réflexion, de formation et d'intervention sur le sujet. Il est important que les familles, les professionnels prennent conscience de l'importance du problème et de la nécessité de sa prise en charge, de développer les formations pour tous les professionnels concernés et de mettre à disposition des chefs d'établissement des protocoles éprouvés.

Lethierry, H. (dir.). (2004). *Parler de la mort... et la vie : Un tabou dans l'éducation ?* Paris : Nathan.

La question de la vie et de la mort traverse la plupart des disciplines scolaires. Les auteurs proposent un triple éclairage : expérience, théorie et pratique pédagogique. La première partie analyse trois expériences de terrain. Elle illustre comment créer des liens entre pratiques pédagogiques diverses et prises en considération d'aspects émotionnels forts. La seconde partie apporte quelques éléments théoriques : lien entre savoir et existence, rôle de l'institution, les angoisses de l'enfant. La dernière partie propose des outils et pratiques pédagogiques possibles : dessin, photolangage, théâtre, arts plastiques, jeux de rôles et lectures.

Oppenheim, D. (2000). *Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort*. Paris : Seuil.

Ce livre a pour but d'aider les parents à dialoguer avec leurs enfants lorsque ceux-ci sont confrontés à la mort. Il est composé de récits, fictions qui intègrent des situations réelles, proches de la vie quotidienne : le deuil d'un animal familier ; les images de mort au cinéma et à la télévision ; exprimer ses vœux de mort ; l'adolescent et la mort ; le deuil des parents ; médecine et mort dans les familles ; hospitalisation d'un proche, la vieillesse ; la fin de vie ; l'enfant face à sa mort.

Oppenheim, D. (2007). *Parents : comment parler de la mort avec votre enfant ?* Bruxelles : De Boeck.

Le questionnement sur la mort s'inscrit dans le développement intellectuel, affectif et social de tout enfant, et encore plus à l'adolescence. Il existe un socle commun de questionnement sur la mort, qu'il s'agisse de la mort en général, ou de celle d'individus. La situation la plus fréquente sur laquelle s'est appuyé l'auteur et celle de l'enfant confronté à la mort de son grand-père. Présentation du développement de la réflexion de l'enfant sur la mort selon son évolution, depuis le bébé jusqu'à l'adolescence et le jeune adulte. Conseils généraux sur la façon de discuter avec un enfant de la mort en dehors de toutes circonstances particulières. Les réponses aux questions que peuvent se poser les enfants. La situation de l'enfant confronté directement à la fin de vie et à la mort. Un chapitre est consacré à l'enfant confronté à sa propre mort.

Raimbault, G. (2005). *L'enfant et la mort : problèmes de la clinique du deuil.* Paris : Dunod. Ouvrage présentant des témoignages de parents dont les enfants malades sont dans l'attente de la mort.

Romano, H. (2009). *Dis, c'est comment quand on est mort ? : Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin.* Paris : La Pensée sauvage.

Comment parler de la mort avec des enfants ? Comment répondre à leurs questions ? Cet ouvrage tente de répondre aux questions que peuvent se poser les parents et les enfants lorsque la mort bouleverse la vie. Il explique les façons dont peut réagir un enfant, veut aider à mieux comprendre les façons dont il peut réagir.

Romano, H. (2013). *L'enfant face au traumatisme.* Paris : Dunod, 2013.

Après avoir précisé ce qu'est un traumatisme et en avoir dressé une typologie, cet ouvrage montre successivement comment l'enfant donne sens au traumatisme, quelles en sont les réactions possibles immédiates ou différées, pourquoi il se tait... Les chapitres suivants sont consacrés à l'accompagnement et aux ressources possibles pour l'enfant, notamment quand il doit faire face à la mort, celle d'un proche ou la sienne. Les derniers chapitres abordent les répercussions pour les parents, pour les fratries, pour les amis de l'enfant et pour les professionnels.

Van Lander, A. (dir.). (2015, février). Psychologue en soins palliatifs : quels repères pour la pratique ? [Dossier]. *Le Journal des psychologues*, 324, 26-57.

Ce dossier s'interroge sur la pratique professionnelle des psychologues, au sein des équipes de soins palliatifs, entre soutien des patients en fin de vie et de leurs familles et accompagnement des équipes soignantes. Il met en avant la nécessité d'élaborer un référentiel spécifique et rend compte de travaux de recherche dans ce sens. L'article de C. Héry et B. Maillard traite de la « clinique en soins palliatifs pédiatriques » et s'appuie sur le cas d'une enfant de deux ans atteinte d'un cancer.

VI- Douleur

Annequin, D. (2002). *T'as pas raison d'avoir mal ! : Le combat d'un médecin contre la douleur de l'enfant.* Paris : La Martinière.

Longtemps considérée comme secondaire, la douleur de l'enfant a été négligée, ignorée voire niée par les personnels soignants. L'auteur, anesthésiste et psychiatre, a entamé un combat contre la douleur de l'enfant à l'hôpital. Récit d'expériences centrées sur la pratique hospitalière.

Douleurs. [Dossier]. (2004, novembre). *L'Information psychiatrique*, 80(9), 709-744.

Douleur physique et douleur psychique sont abordées dans ce dossier, en lien avec la question du corps : la douleur psychique est envisagée comme une douleur sans lieu, tandis que l'image du corps est interrogée dans les cas de douleur physique chronique. Un article fait le point sur la politique actuelle de lutte contre la douleur.

Gauchet, A., Shankland, R., Dantzer, C., Pélissier, S., et Aguerre, C. (2012, juin). Applications cliniques en psychologie de la santé. *Psychologie française*, 57(2), 31-142.

Cet article présente des pratiques cliniques récentes et validées en psychologie de la santé, notamment pour la gestion de la douleur et des maladies chroniques. Des techniques telles que l'acceptation et l'engagement, et la pratique de la pleine conscience ont fait leurs preuves, ainsi que les exercices favorisant l'expérience d'émotions positives. Des méthodes issues des théories cognitives et comportementales permettent également une amélioration de la qualité de vie et de l'observance des patients atteints de pathologies sévères. Enfin, le biofeedback centré sur la variabilité cardiaque favorise le développement des ressources cognitives et émotionnelles des patients, leur permettant de mieux faire face au stress et de maintenir un état de santé optimal. Les limites de ces pratiques ainsi que des pistes de recherches sont proposées.

Krotenberg, A. (2018). *Parle à ma tête mon corps est malade*. Paris : Tom Pousse.

La douleur peut être à la fois physique et psychologique. L'auteur a voulu dans cet ouvrage apporter une explication du phénomène de la douleur, d'un point de vue essentiellement cognitif, alors que la douleur est un phénomène subjectif. Les douleurs ont un sens qu'il faut décoder. Elles sont souvent en relation avec les mauvaises expériences de la vie, il faut évacuer ce que l'on vit mal. Il n'y a pas de douleur physique sans douleur psychologique. Cet ouvrage est consacré plus particulièrement aux douleurs chroniques.

Qu'est-ce qu'une douleur ? ; Quelles sont les différentes douleurs ? ; La douleur a-t-elle un sens ? ; Comment évaluer la douleur ? ; Que faire pour moins souffrir ou ne plus souffrir ?

Le Breton, D. (2006). *Anthropologie de la douleur*. Paris : Métailié.

La douleur, abordée sur un plan anthropologique, est analysée dans la relation que l'homme entretient avec elle tout en le situant dans la trame sociale et culturelle qui le baigne et lui donne ses valeurs et l'orientation de ses conduites. Un chapitre est consacré à l'anthropologie du corps, où la douleur joue le rôle d'un analyseur fécond pour saisir la dimension symbolique de la relation de l'homme à son corps.

Préau, M., Christophe, V., et Apostolidis, T. (dir.). Psychologie de la santé. [Dossier]. (2012, juin). *Psychologie française*, 57(2), 63-142.

Plusieurs équipes de recherche universitaire regroupées dans l'Association francophone de psychologie de la santé (AFPSA) présentent leurs travaux dans ce dossier. À noter en particulier les articles de L. Muller et E. Spitz sur les modèles de changements de comportements dans le domaine de la santé, de F. Cousson-Gélie et F. Sordes-Ader sur les apports et les perspectives en psychologie de la santé dans le domaine des cancers et de A. Gauchet, R. Shankland, C. Dantzer *et al.* sur les applications cliniques en psychologie de la santé dans le domaine de la gestion de la douleur et des maladies chroniques.

Zabalía, M. (dir.). (2006, janvier). La douleur chez l'enfant. [Dossier]. *Enfance*, 1, 4-102.

Ce dossier rend compte de différentes recherches sur la douleur chez l'enfant, en particulier dans les situations où elle est difficile à évaluer, notamment chez le nourrisson et chez l'enfant handicapé mental. Parmi les sujets traités : l'apparition du langage de la douleur dans la communication, l'évaluation de la douleur des enfants atteints de déficience intellectuelle, l'utilisation de l'hypnose comme réponse possible à la prise en charge des douleurs de l'enfant et de l'adolescent.

VII-Textes officiels

France. Ministère de l'Éducation nationale. (1999, 18 novembre). [Circulaire n° 99-181 du 10 novembre 1999](#) : Accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de santé évoluant sur une longue période dans le premier et second degré. *Bulletin officiel de l'Éducation nationale*, 41, I-XVI. (Encart)

Harmonisation des conditions d'accueil des enfants atteints de maladie chronique, d'allergie et d'intolérance alimentaires :

- Possibilité de manger à la cantine avec un panier repas ;
- Possibilité de prendre des médicaments par voie orale, inhalée ou auto-injection en cas d'urgence ;
- Renforcement du secret médical- dispositions pour la mise en place des soins d'urgence ;
- Développement de l'information.

France. Ministère de l'Éducation nationale. (2001, 25 janvier). [Circulaire n° 2001-014 du 12 janvier 2001](#) : Politique de santé en faveur des élèves. *Bulletin officiel de l'Éducation nationale*, 1.

Orientations générales pour la politique de santé en faveur des élèves ; Missions des médecins de l'Éducation nationale ; Missions des infirmier(ère)s de l'Éducation nationale.

France. Ministère de l'Éducation nationale. (2002, 9 mai). [Circulaire n° 2002-099 du 25 avril 2002](#) : Mise en place d'un dispositif de partenariat visant à améliorer le suivi et le recours aux soins des enfants repérés comme porteurs de problèmes de santé au cours de la visite médicale obligatoire au cours de la 6^e année de l'enfant. *Bulletin officiel de l'Éducation nationale*, 19.

[...] Cette mesure s'inscrit dans le cadre de la loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions, et participe plus particulièrement d'une volonté de développer ce recours pour les familles en difficulté [...].

France. Ministère de l'Éducation nationale. (2003, 18 septembre). [Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003](#) : Enfants et adolescents atteints de troubles de la santé. Accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. *Bulletin officiel de l'Éducation nationale*, 34.

Cette circulaire est applicable dans les écoles, les établissements publics locaux d'enseignement relevant du ministère chargé de l'éducation nationale et du ministère chargé de l'agriculture, les établissements privés sous contrat. Elle sert de cadre de référence aux établissements d'accueil de la petite enfance (crèches, halte-garderie, jardins d'enfants) et aux centres de vacances et de loisirs. Les dispositions proposées ont pour but d'harmoniser les conditions d'accueil en collectivité des enfants atteints de maladie chronique, d'allergie et d'intolérance alimentaires. Le Projet d'accueil individualisé (PAI) organise les modalités particulières de la vie quotidienne dans la collectivité. Les aménagements à prévoir concernent les services de la restauration collective, la prise d'un traitement médical, les soins d'urgence, la pédagogie. La circulaire ministérielle n° 99-181 du 10 novembre 1999 est abrogée.

France. (2005, 12 février). [Loi n° 2005-102 du 11 février 2005](#) : Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Journal officiel lois et décrets*, 36, 1-53.

Cette loi s'appuie sur les notions de participation sociale, de compensation et d'accessibilité.

France. (2006, 9 février). [Décret n° 2006-130 du 8 février 2006](#) : Convention de base constitutive de la maison départementale des personnes handicapées. *Journal Officiel*, 34, 2080-2087.

Constitution de la maison départementale des personnes handicapées. Administration de la maison départementale du handicap : composition, fonctionnement, attribution, présidence de la commission exécutive. Contribution des membres, droits et obligations, équipements et matériels, personnel. Gestion tenue des comptes.

France. Ministère de l'Éducation nationale. (2015, 19 février). [Arrêté du 6 février 2015](#). Projet personnalisé de scolarisation. *Bulletin officiel*, 8.

France. Ministère de l'Éducation nationale. (2015, 2 novembre). [Circulaire n° 2015-118 du 10 novembre 2015](#). Missions des médecins de l'Éducation nationale. *Bulletin officiel*, 42.

France. Ministère de l'Éducation nationale. (2015, novembre). [Circulaire n° 2015-119 du 10-11-2015](#). Missions des infirmiers-ières de l'éducation nationale. *Bulletin officiel*, 42.

France. Ministère de l'Éducation nationale. (2016, 4 février). [Circulaire n° 2016-008 du 28 janvier 2016](#). Mise en place du parcours éducatif de santé pour tous les élèves. *Bulletin officiel*, 5.

La promotion de la santé en milieu scolaire constitue l'un des meilleurs leviers pour améliorer le bien-être et réduire les inégalités, en intervenant au moment où se développent les compétences et les connaissances utiles tout au long de la vie. [...]

France. Ministère des affaires sociales et de la santé. (2016, 15 août). [Instruction n° DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016](#) relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. *BO santé - Protection sociale - Solidarité*, 2016/7.

Conformément aux objectifs fixés par le troisième plan cancer, cette instruction fixe les objectifs à atteindre et les organisations à mettre en œuvre au niveau régional afin d'améliorer la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

France. Ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports. [Circulaire du 3-8-2020 \(2020, Août\)](#). Accompagnement pédagogique à domicile à l'hôpital ou à l'école. *Bulletin officiel*, 32.

Dans les situations qui l'exigent, des mesures permettant de maintenir la scolarité de ces élèves, tout en garantissant la continuité des soins, nécessitent la mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI), dans les conditions précisées par la circulaire dédiée. L'accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école (Apadhe) est mis en place lorsque l'élève, compte tenu de son état de santé, ne peut se rendre dans son établissement scolaire ou ne peut s'y rendre que partiellement.

France. Ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports (mars, 2021). Projet d'accueil individualisé pour raison de santé. [Circulaire du 10-2-2021](#). *Bulletin officiel*, 9. Le projet d'accueil individualisé vise à garantir un accueil et un accompagnement individualisés en structures collectives des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période nécessitant des aménagements.

France. Ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports. (2021, Septembre). [Décret n° 2021-1246 du 29 septembre 2021](#) relatif au traitement de données à caractère personnel dénommé « Livret de parcours inclusif » (LPI). *Journal officiel lois et décrets*, 0228.

Ce décret prévoit la création, par le ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports, d'un traitement de données à caractère personnel dénommé « Livret de parcours inclusif ». Il définit les finalités du traitement, les catégories de données à caractère personnel enregistrées dans le traitement, les destinataires de ces données, les droits reconnus aux personnes concernées au titre du règlement 2016/679 du 27 avril 2016 (RGPD), ainsi que leurs modalités d'exercice.

HAS/ Haute autorité de Santé (Paris, France). (2021, septembre). [Contribuer à l'amélioration du parcours scolaire des enfants en situation de handicap ou protégés](#).

La Haute Autorité de Santé publie des recommandations de bonne pratique pour permettre aux professionnels du secteur social et médico-social de contribuer par leurs actions à accompagner et soutenir les parcours scolaires des enfants en situation de handicap et de ceux qui bénéficient d'une mesure de protection. Il s'agit notamment de : renforcer la participation des enfants à leur projet scolaire ; encourager l'implication des parents dans la scolarité de l'enfant ; s'inscrire dans une approche globale et partagée de communauté éducative.

Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire.

[Les recommandations](#)

[L'argumentaire](#)

VIII- Sitographie

AFPSSU. Association française pour la promotion de la santé dans l'environnement scolaire et universitaire

<http://www.afpssu.com/>

Aide aux jeunes diabétiques

<http://www.vaincrelamuco.org/face-la-mucoviscidose/maladie-genetique-rare>

Améli santé. Site de l'assurance maladie

<http://www.ameli-sante.fr/>

Apid. Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose

<http://www.apid.fr/>

Ascomed. Association des médecins conseillers techniques de l'Éducation nationale

<https://ascomed.sharepoint.com/Pages/default.aspx>

Association québécoise de la douleur chronique

<http://www.douleurchronique.org/>

Plateforme maladies rares

<http://www.plateforme-maladiesrares.org/>

Santé publique France. Institut national pour l'éducation et la prévention de la santé (Inpes)

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/>

Sparadrap. Association pour les enfants malades ou hospitalisés

<http://www.sparadrap.org/>

Tous à l'école

<http://www.tousalecole.fr/>

Unirès. Réseau des universités pour l'éducation à la santé

<http://unires-edusante.fr/>

Vaincre la mucoviscidose

<http://www.vaincrelamuco.org/face-la-mucoviscidose/maladie-genetique-rare>