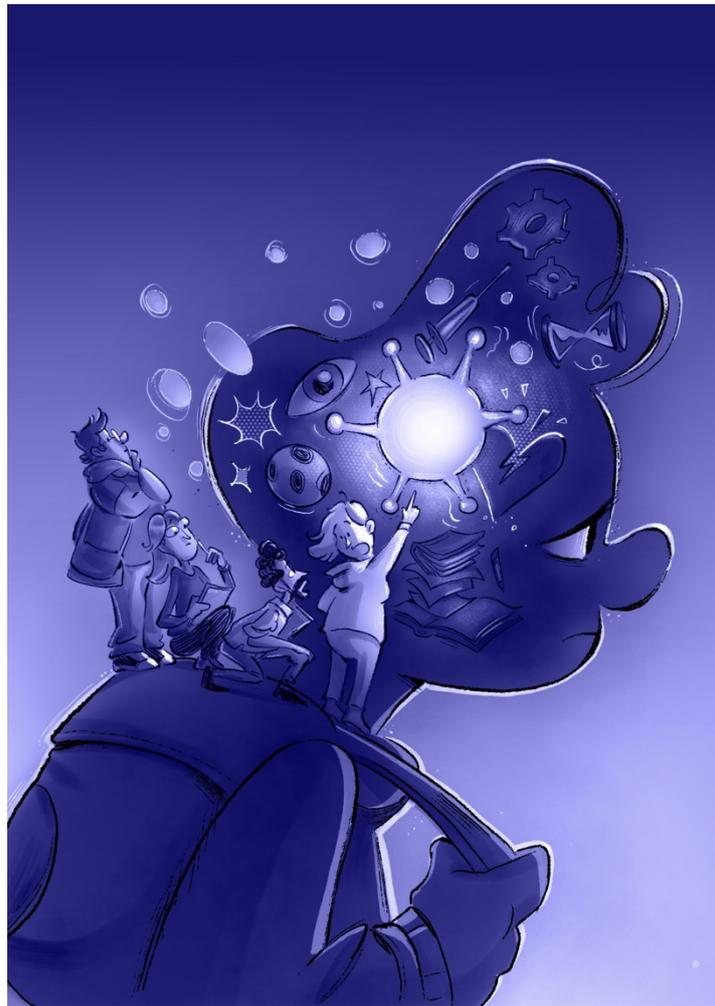


Master of Arts/of Science et Diplôme d'enseignement pour le degré secondaire 1

## **La scolarisation des élèves atteints de maladie grave à travers le regard des enseignants : difficultés, besoins et ressentis**

---

Mémoire professionnel



Travail de : Marion CURCHOD

Sous la direction de : Christine FAWER CAPUTO

Membre du Jury : Nathalie MASUNGI-BAUR

Lausanne, juin 2025

## Remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, la professeure Christine Fawer Caputo, pour son accompagnement tout au long de mon travail. Je lui suis très reconnaissante de m'avoir offert l'opportunité de travailler sur une thématique qui me tenait à cœur et de m'avoir permis de contribuer à la création du guide « Le cancer à l'école. Guide d'accompagnement pour le corps enseignant ». Je la remercie en outre pour sa confiance et l'enthousiasme dont elle a fait preuve face à mes propositions, ainsi que pour ses judicieux conseils.

Je tiens à exprimer ma gratitude à Nathalie Masungi-Baur qui a accepté d'expertiser mon mémoire. Je la remercie pour l'attention portée à mon travail.

Je souhaite également remercier le reste du collectif avec lequel j'ai collaboré autour de la brochure « Le cancer à l'école. Guide d'accompagnement pour le corps enseignant ». Que soit remerciés de m'avoir accueillie avec chaleur au sein de l'équipe et pour le travail accompli ensemble : Manuel Diezi, Ivana Mitrovic, Véronique Monachon, Gaëlle Solioz et Arnaud Dousse

J'aimerais exprimer toute ma reconnaissance aux enseignants et enseignantes qui ont participé à mon étude en répondant à mes questions. Je remercie tout particulièrement les onze personnes qui ont accepté de réaliser un entretien avec moi. Je ne cite pas leur nom, mais je les remercie pour le temps qu'elles m'ont consacré et l'intérêt qu'elles ont porté à ma recherche.

Je remercie Arnaud Dousse pour la magnifique illustration de couverture qu'il a réalisée spécialement pour mon travail de mémoire. Je suis heureuse qu'il ait accepté de mettre sa sensibilité et son talent au service de ce projet iconographique.

Je tiens également à témoigner toute ma reconnaissance à Nicole Trachsel et à Victorine Sieber pour leur relecture attentive de l'intégralité de mon mémoire, pour leurs corrections et leurs commentaires avisés.

Pour finir, je remercie ma famille et mes amis pour leurs encouragements et leur soutien tout au long de l'élaboration de ce travail de mémoire.

## Table des matières

<b><i>Remerciements</i></b> .....	<b>1</b>
<b>1. Introduction</b> .....	<b>5</b>
<b>2. Cadre théorique</b> .....	<b>7</b>
<b>2.1 Les jeunes atteints de maladie grave</b> .....	<b>7</b>
<b>2.2 Scolariser un élève malade</b> .....	<b>9</b>
<b>2.3 Comment scolariser un élève atteint de maladie grave ?</b> .....	<b>11</b>
2.3.1 L'école à l'hôpital.....	11
2.3.2 L'utilisation d'outils numériques pour le suivi scolaire .....	12
2.3.3 Le retour à l'école et la mise en place d'aménagements.....	13
<b>2.4 L'impact d'une telle scolarité pour les enseignants</b> .....	<b>13</b>
<b>3. Méthodologie</b> .....	<b>16</b>
<b>3.1 Question de recherche</b> .....	<b>16</b>
<b>3.2 Hypothèses</b> .....	<b>16</b>
<b>3.3 Considérations méthodologiques</b> .....	<b>16</b>
<b>4. Connaissance et a priori des enseignants sur la scolarisation des élèves malades</b> .....	<b>18</b>
<b>4.1 Méthodologie propre au questionnaire</b> .....	<b>18</b>
<b>4.2 Intérêt et idées des enseignants par rapport à la thématique : résultats</b> .....	<b>19</b>
4.2.1 Curiosité et préoccupation pour la thématique.....	19
4.2.2 Émotions associées à la situation .....	20
4.2.3 Impacts physiques, psychologiques et scolaires connus .....	21
4.2.4 Confort et besoins des enseignants.....	23
4.2.5 Propositions d'aménagement .....	24
<b>4.3 Les enseignants et la scolarisation des élèves malades : discussion</b> .....	<b>25</b>
<b>5. Les élèves atteints de maladie grave à travers des expériences d'enseignants</b> .....	<b>28</b>
<b>5.1 Méthodologie</b> .....	<b>28</b>
<b>5.2 Axe 1 – Enseigner à un élève atteint de maladie grave : adaptations et aménagements concrets dans le suivi scolaire</b> .....	<b>30</b>

5.2.1 Informations reçues sur la maladie de l'élève .....	31
5.2.2 Mesures mises en place par les enseignants .....	31
5.2.3 Adaptation des exigences des enseignants .....	33
<b>5.3 Axe 2 – Être confrontés à la maladie et à la souffrance d'un élève : émotions et sentiments des enseignants .....</b>	<b>35</b>
5.3.1 L'impact émotionnel chez les enseignants .....	35
5.3.2 Parler de la situation et des maladies graves .....	38
5.3.3 Les répercussions de la situation .....	39
<b>5.4 Axe 3 – Accueillir un élève atteint de maladie grave à l'école : manques et besoins des enseignants .....</b>	<b>40</b>
5.4.1 Les difficultés rencontrées par les enseignants .....	41
5.4.2 Les pistes d'amélioration proposées .....	43
<b>5.5 Vivre la scolarisation d'un élève malade : mise en regard et synthèse globale .....</b>	<b>47</b>
5.5.1 Synthèse .....	50
<b>6. « Le cancer à l'école. Guide d'accompagnement pour le corps enseignant » .....</b>	<b>52</b>
<b>6.1 Méthodologie.....</b>	<b>52</b>
<b>6.2 Présentation succincte du contenu de la brochure .....</b>	<b>53</b>
<b>6.3 Exposé des résultats : retours du corps enseignant sur la brochure.....</b>	<b>55</b>
6.3.1 Connaissances sur le cancer et ses impacts .....	55
6.3.2 Opinion sur les missions décrites des enseignants .....	56
6.3.3 Avis sur les aménagements scolaires et pédagogiques proposés.....	58
6.3.4 Appréciation de la brochure .....	59
6.3.5 Prévisions sur l'utilisation du guide .....	60
<b>6.4 Une brochure de soutien : analyse des premiers avis du corps enseignant..</b>	<b>61</b>
<b>7. Synthèse générale et retour sur les hypothèses .....</b>	<b>65</b>
7.1 Les connaissances et l'intérêt des enseignants pour les maladies graves .....	65
7.2 L'impact de la scolarisation d'un élève malade sur les enseignants .....	65
7.3 Le soutien comme besoin essentiel .....	66
7.4 Des enseignants prêts à accueillir un élève malade .....	66

<b>8. Conclusion : les enseignants et la scolarisation des élèves atteints de maladie grave .....</b>	<b>67</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>69</b>
<b>Ouvrages.....</b>	<b>69</b>
<b>Articles.....</b>	<b>69</b>
<b>Articles en ligne .....</b>	<b>72</b>
<b>Supports de cours et conférences .....</b>	<b>73</b>
<b>Mémoire.....</b>	<b>73</b>
<b>Sites internet .....</b>	<b>74</b>
<b>Loi, rapport, brochure .....</b>	<b>74</b>
<b>Illustration de couverture .....</b>	<b>74</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>75</b>
<b>Annexe 1 : Questionnaire – les élèves atteints de maladies graves (part. 1) .....</b>	<b>75</b>
<b>Annexe 2 : QR-code pour atteindre le questionnaire en ligne.....</b>	<b>83</b>
<b>Annexe 3 : Questions adressées aux enseignants durant les entretiens .....</b>	<b>84</b>
<b>Annexe 4 : Transcription de l’entretien n° 6.....</b>	<b>86</b>
<b>Annexe 5 : Fiche d’identité (vierge) des personnes interrogées .....</b>	<b>99</b>
<b>Annexe 6 : Questionnaire – les élèves atteints de maladies graves (part. 2) ....</b>	<b>100</b>

## 1. Introduction

Chaque année en Suisse, de nombreux enfants et adolescents sont atteints de maladie grave de différentes natures. Si les cancers viennent rapidement à l'esprit lorsque l'on parle de maladie grave, il en existe de nombreuses qui touchent les jeunes dans diverses sphères de leur vie, y compris leur scolarité. Les situations de scolarisation d'élèves souffrant de maladie grave sont ainsi bien plus fréquentes que ce que l'on pense et tout enseignant<sup>1</sup> peut rencontrer de tels élèves dans ses classes. La scolarisation d'un élève malade engendre des répercussions d'ordre professionnel, personnel, émotionnel et social pour un enseignant y étant confronté. Ce travail tend donc à comprendre et à analyser l'impact de la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave non seulement sur les obligations et les besoins propres à la profession enseignante – transmettre du savoir, maintenir un bon climat de classe, être soutenu, informé, ... – mais également sur les émotions et les ressentis personnels du corps enseignant.

Nous nous sentons concernée par la thématique abordée dans ce travail et nous sommes touchée par la réalité des répercussions d'une maladie grave sur la vie d'un enfant, en particulier sur sa scolarité. Ayant eu l'occasion de lire divers ouvrages et articles sur le sujet, durant notre formation à la HEP, nous nous sommes rendu compte qu'une infime partie de la littérature secondaire seulement abordait la réalité de la scolarisation d'élèves malades du point de vue des enseignants et que très – voire trop – peu de recherches avaient questionné le sujet sous cet angle. Nous considérons donc comme primordial de réaliser un travail qui contribuerait à pallier ce manque et qui pourrait également donner des clés concrètes aux enseignants de secondaire 1, dans la prise en charge d'élèves porteurs de maladie grave.

Notre mémoire cherche donc à comprendre et à mettre en lumière les sentiments, les besoins, les difficultés ou encore les connaissances des enseignants au sujet de la scolarisation d'élèves souffrant de maladie grave. Notre étude se centre sur les répercussions de ces scolarisations sur le corps enseignant à plusieurs niveaux, à savoir au niveau de la transmission didactique, du vécu émotionnel ou encore des obstacles rencontrés. Notre travail est donc guidé par la question de recherche suivante : Comment les enseignants appréhendent-ils, vivent-ils et considèrent-ils la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave ?

Afin de répondre à cette question, nous désirons donner la parole aux enseignants afin de saisir les enjeux de la scolarisation d'un tel élève pour eux. C'est pourquoi notre travail de recherche

---

<sup>1</sup> Dans un souci de clarté et de simplification, nous utilisons le masculin générique pour parler des enseignants et des enseignantes dans notre travail.

se divise en trois parties distinctes. Celles-ci vont nous permettre non seulement de recueillir l'avis d'un large panel d'enseignants – dont certains ayant été confrontés à des élèves malades et d'autres non – mais aussi d'apporter une certaine profondeur à notre mémoire et d'enrichir nos analyses. La première section se compose de la première partie d'un questionnaire distribuée à des enseignants de secondaire 1, questionnaire qui nous permettra de recueillir leurs connaissances, *a priori* et idées sur la thématique étudiée. Afin d'approfondir ces premiers résultats, nous mènerons des entretiens avec des enseignants ayant eu dans leurs classes ou leurs cours un ou des élève(s) atteint(s) de maladie grave. Ces entretiens nous permettront de mieux considérer la réalité des enseignants face à de tels élèves. Enfin, dans le but de compléter ces analyses, la troisième partie de notre recherche tendra à questionner les enseignants sur la publication d'une brochure sortie en 2024. Le but de ce guide est de proposer des informations ainsi que des pistes d'aménagements concrets pour les enseignants d'élèves atteints de cancer. Les enseignants recevront donc la seconde partie de notre questionnaire, laquelle nous permettra de déterminer l'avis des enseignants sur cette brochure et son utilisation possible.

Afin de collecter ces différentes données, nous utiliserons un questionnaire en deux parties ainsi que des entretiens semi-directifs. Les données récoltées à l'aide de ces différentes méthodes seront traitées de manière qualitative et analysées sous un angle thématique. En identifiant et en interprétant des motifs récurrents dans les réponses des participants, nous organiserons les données et nous ferons ainsi émerger différents thèmes qui serviront de base à nos analyses.

Cette recherche<sup>2</sup>, menée à différents niveaux auprès des enseignants du secondaire 1, constitue selon nous la richesse de notre travail, car elle permet d'appréhender au mieux leurs difficultés, besoins et ressentis face à la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave.

---

<sup>2</sup> Nous garantissons que notre travail de mémoire respecte la Directive 05\_08 sur la réalisation et valorisation des mémoires de diplôme établie par le Comité de Direction de la Haute École Pédagogique, notamment en ce qui concerne l'« Accès aux données, code d'éthique de la recherche » (art. 5) et la « Protection de la personnalité et du droit à l'image » (art. 7).

## 2. Cadre théorique

### 2.1 Les jeunes atteints de maladie grave

Il peut être difficile d'associer les mots « école » et « maladie grave » et de s'imaginer des élèves atteints de pathologies, telles que des formes de cancer, des maladies chroniques ou encore cardiaques, suivre, ou poursuivre, une scolarité ordinaire. Pourtant il s'agit bel et bien d'une réalité qui impacte bien plus d'élèves qu'on ne le pense de prime abord.

En Suisse, 350 enfants et adolescents de moins de 19 ans sont touchés par le cancer chaque année (Office fédéral de la statistique [OFS], 2021). Or le cancer ne constitue pas la seule maladie grave pouvant affecter des enfants. Maladies cardio-vasculaires, maladies chroniques des voies respiratoires, diabète, maladies génétiques, à l'exemple de la mucoviscidose, mais encore, à titre d'exemples et sans être exhaustive, sclérose en plaque, insuffisance rénale, malformations cardiaques, dystrophie musculaire, leucodystrophie, atrophie musculaire spinale ou encore lésions cérébrales (Fahrni-Nater, 2015) constituent toutes des maladies graves pouvant impacter la vie d'un enfant et, de ce fait, sa scolarité. Plus généralement, par « maladies graves » dans ce travail, nous entendons des maladies chroniques, autrement dit dont les effets persistent dans le temps, qui demandent un suivi hospitalier régulier et qui peuvent parfois s'avérer mortelles (Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française [CiSMeF], n. d.).

Le diagnostic d'une maladie grave entraîne de nombreuses répercussions pour l'enfant et sa famille. La maladie grave engendre une rupture profonde pour le jeune avec sa vie « d'avant ». D'enfant insouciant, il devient patient. Son rythme de vie est totalement bouleversé et est soumis à celui de l'hôpital, des rendez-vous médicaux, des médicaments et des contrôles (Bourdon, Negui et al., 2007 ; Oppenheim, 2017, Négui & Bourdon, 2013) : « Lorsque la maladie fait irruption dans la vie d'un enfant, elle vient tout bouleverser dans son corps, dans son esprit, ses habitudes, dans son cadre de vie » (Terrat, 2017, p. 145). Il fait ainsi face à une toute nouvelle réalité, dans laquelle en plus de subir des douleurs physiques et psychologiques (Bourdon, Negui et al., 2007), il peut se sentir exclu du monde et différent des autres, comme l'affirme Oppenheim en prenant comme exemple le cancer :

Le cancer sépare l'enfant ou l'adolescent du reste de la société : en raison des hospitalisations, de la difficulté à poursuivre la scolarité dans l'établissement scolaire, à participer aux activités des copains ; aussi parce que le cancer fait peur, met à distance, parce que les autres ne peuvent comprendre vraiment ce qu'il vit, ce qu'il attend d'eux ; parce que l'univers du cancer est tellement consistant dans ses façons de penser, dans ses pratiques qu'il introduit une différence radicale entre ceux qui sont dedans (soignants ou patients) et ceux qui n'y sont pas (2017, p. 4).

Si la situation se révèle compliquée pour l'enfant, elle l'est tout particulièrement pour l'adolescent. Rappelons que l'adolescence constitue une période charnière de transition durant laquelle le jeune cherche à trouver qui il est et quelle est sa place dans le monde qui l'entoure. Tout en s'appuyant sur ses repères d'enfance et sa famille, il tend aussi à s'en éloigner et à les rejeter au profit de ses pairs afin de gagner une autonomie d'adulte (Oppenheim, 2017). Si cette période engendre de profonds bouleversements psychologiques, elle agit également sur le physique du jeune qui voit son corps se transformer et peut ressentir un sentiment d'étrangeté à lui-même (Oppenheim, 2017). Dans ces circonstances, l'impact d'une maladie grave est particulièrement éprouvant à cet âge. La maladie touche à son corps et affecte sa confiance. Alors que l'adolescent cherche à être l'acteur de sa vie, « la situation de malade le met en position de passivité » (Oppenheim, 2012, p. 138). De ce point de vue, la maladie à l'adolescence se révèle porteuse d'un double enjeu : la guérison bien entendu, mais également la restauration d'une image fragilisée, afin que l'adolescent puisse devenir un adulte sûr de lui (Oppenheim, 2012).

Si la maladie affecte l'enfant et l'adolescent, elle impacte également profondément leur famille, notamment les parents, comme l'affirment Bourdon et ses collègues :

Le temps de la maladie est un temps où se mêlent incrédulité, crainte, effroi, sidération, souffrance, incertitude, incompréhension qui meurtrit les parents dans leur identité de parents. La maladie les expulse dans un monde « hors du monde » où plus rien ne fait sens, où toutes les valeurs de vie, toutes les croyances, tous les repères préexistants à la maladie se trouvent subitement invalidés. [...] Il faut du temps aux parents pour parvenir à survivre à cette blessure psychique que représente la maladie de leur enfant, du temps pour se dégager de la violence de l'annonce de la maladie, du temps pour réussir à s'adapter à ses contraintes et à ses bouleversements (2007, p. 184).

La maladie s'introduit dans le groupe familial qui est attaqué dans son entier (Bass, 2017). Elle engendre donc des répercussions autant sur les parents que sur les enfants atteints. Sous le choc suite au diagnostic, les parents doivent composer avec cette nouvelle réalité et faire le deuil d'une situation ordinaire, normale et insouciant (Diezi, 2022). Les parents voient donc leur quotidien bouleversé par l'entrée de la pathologie dans leur vie et doivent faire face à de nouvelles obligations :

La maladie exige des parents qu'ils assurent différentes nouvelles fonctions tout en s'efforçant d'assumer le quotidien : confier leur enfant ; passer le relais du savoir et des compétences ; accompagner, soutenir et reconforter l'enfant malade ; prendre part aux décisions médicales et aux soins ; s'adapter à la situation médicale en évolution (et à l'institution médicale qu'ils ne connaissent pas et dont le fonctionnement peut être tout à fait étranger) (Van Pevenage & Lambotte, 2016, p. 2).

Confrontés tour à tour à des sentiments d'insécurité, de doute, de culpabilité parfois, de colère et/ou de tristesse, les parents œuvrent également afin de garantir le maintien d'une structure familiale, notamment en étant également présents pour la fratrie de l'enfant malade (Van Penage

& Lambotte, 2016). Cette dernière est en effet aussi impactée par la situation. La maladie de leur frère ou de leur sœur et ses conséquences peuvent déstabiliser et déséquilibrer les liens fraternels. Plusieurs émotions sont susceptibles de se mélanger, telles que la jalousie, l'admiration, l'envie ou l'hostilité, à un rythme inhabituel et avec une intensité renforcée (Balizet et al., s. d.). Le diagnostic d'une maladie grave engendre donc de profonds bouleversements au sein de la cellule familiale, en confrontant cette dernière à « des situations nouvelles, complexes et bouleversantes, qui nécessitent des capacités d'adaptation importantes et une remise en question des fonctions et des rôles de chacun » (Van Penage & Lambotte, 2016, p. 15).

En outre, certains enfants atteints de maladie grave et dont l'avancée de la pathologie ne permet plus d'espérer un rétablissement sont pris en charge par les soins palliatifs pédiatriques, à savoir « des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif » cherchant à « améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles » (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 5 août 2020). Il ne s'agit toutefois pas d'une médecine d'abandon ou de fin de vie, cette prise en charge pouvant s'étendre sur des années (Pondy Ongotsoyi, A. H., et al., 2016 ; Sonrier, M., et al., 2022). Cependant il est certain que de tels soins ont également un impact sur l'enfant et ses proches, et ils peuvent participer au sentiment de fragilisation et d'impuissance de la famille du jeune.

## **2.2 Scolariser un élève malade**

Il n'est pas rare, bien au contraire, qu'un enfant ou un adolescent atteint d'une maladie grave souhaite poursuivre sa scolarité. Si Schell et ses collègues (2012) relèvent le paradoxe, voire l'incompréhensibilité d'un tel projet, en particulier dans le cas de maladies incurables entraînant la mort de l'enfant dans un futur plus ou moins proche (Rollin, 2013 ; Pierre et al., 2019), un grand nombre d'auteurs décrivent les bienfaits et les avantages de la scolarité d'un enfant malade, quelle que soit sa forme (Farhni-Nater, 2015 ; Négui & Bourdon, 2013 ; Porchet, 2008).

Rappelons en premier lieu que, selon la Convention relative aux droits de l'enfant, « l'enseignement primaire obligatoire et gratuit pour tous » est garanti (Confédération suisse, 1997, art. 28). L'éducation est un droit qui s'applique également aux élèves atteints de maladie grave. En outre, l'État de Vaud s'engage à assurer à tous les élèves « les conditions d'apprentissage et les aménagements nécessaires à leur formation et leur développement [...] en vue de favoriser leur réussite scolaire et le développement de leur potentiel » (État de Vaud, n. d.).

Si la scolarisation des élèves malades constitue un droit, elle relève également et avant tout d'une envie et d'un besoin de l'élève même, et poursuit plusieurs buts, notamment de sortir l'enfant de sa maladie et du contexte hospitalier :

La place de l'école est alors fondamentale pour permettre à l'enfant de ne pas être réduit à ce corps souffrant : elle repositionne l'enfant dans un espace qui n'est plus réduit aux contraintes médicales, aux techniques biologiques, chirurgicales, radiologiques. Elle garantit une continuité dans sa scolarité et lui permet de lutter contre l'isolement et ce sentiment cruel d'étrangeté. Elle participe ainsi à permettre à l'enfant de supporter bien des contraintes et des inquiétudes liées à la maladie. En pouvant être à nouveau un élève, l'enfant malade se trouve réinscrit dans ce qui fait la vie quotidienne des enfants de son âge et de fait, il est restauré dans son humanité de petit d'homme (Bourdon et al., 2007, p. 185).

Plusieurs auteurs insistent sur l'importance de réinscrire l'enfant dans une situation ordinaire. Or, l'école est le lieu de normalité et de vie par excellence (Farhni-Nater, 2015 ; Sonrier et al., 2022 ; Romano & Bravard, 2013). En poursuivant sa scolarité, peu importe la forme qu'elle prend (nous allons y venir), l'enfant possède à nouveau l'impression d'être « comme les autres » et de mettre sa différence à distance (Farhni-Nater, 2015 ; Robert, s. d. ; Schell et al., 2012 ; Négui & Bourdon, 2013 ; Pombet, 2015). L'école joue ainsi un rôle fondamental « en rendant à l'enfant malade son statut d'élève » (Bonnet, 2001, p. 101).

En outre, si pour certains, la scolarité va de pair avec un désir d'apprendre (Schell et al., 2012) et une envie de se « réaliser d'un point de vue intellectuel » (Porchet, 2008, p. 113), ce projet dépasser largement ce cadre comme l'affirment Bourdon et ses collègues :

Les enjeux de la scolarisation des enfants malades ou accidentés dépassent largement le cadre de la poursuite des apprentissages. Il s'agit pour ces élèves de permettre la poursuite de la scolarité, d'aider à construire un projet de vie, de maintenir le lien social, d'accompagner la guérison et le retour en classe, le maintien d'une vie ordinaire. (2007, p. 192)

Le lien social, tel est le premier et peut-être principal enjeu de la scolarisation des élèves atteints de maladie grave. Les spécialistes et auteurs s'accordent en effet pour souligner l'importance considérable de la relation entre l'élève malade et ses pairs :

L'investissement sur le scolaire se révèle pourtant essentiel lors de la survenue d'une pathologie grave. Il permet de maintenir le lien social, de garder le contact avec ses copains ou copines, alors que l'hospitalisation en elle-même introduit une coupure entre l'intérieur et l'extérieur. L'habitat personnel étant souvent la chambre d'hôpital en lieu et place de la maison (Bass, 2017, p. 56).

Le désir de garder un lien avec ses camarades constitue l'une des motivations des enfants et adolescents porteurs de maladie grave qui souhaitent poursuivre leur scolarité (Porchet, 2008 ; Robert, s. d. ; Rollin, 2013 ; Schell et al., 2012 ; Sonrier et al. 2022 ; Terrat, 2017). En outre, pour certains, l'école permet également de mettre de la distance avec une situation familiale particulièrement lourde (Schell et al., 2012) ou une réalité trop dure à gérer (Rollin, 2013).

Le fait de redevenir un élève comme les autres permet également à l'enfant malade de se retransformer en un sujet actif : « Rendre l'école à l'enfant malade c'est tout simplement le rendre sujet de son histoire et l'accompagner au-delà de sa maladie et de ses souffrances sur le chemin de sa vie d'enfant » (Bourdon et al., 2007, p. 186). Le projet scolaire d'un enfant atteint de maladie grave revêt donc une importance considérable, puisqu'il lui permet de « faire » et d'être à nouveau actif (Robert, s. d.), le remplaçant ainsi « dans une perspective dynamique » (Bourdon et al., 2007, p. 190). L'enfant n'est plus un « patient-objet » mais se retrouve à nouveau un « élève-sujet » (Terrat, 2017, p. 142-143) et les apprentissages réalisés lui permettent de se confronter à ses forces, ses limites et ses possibles (Rollin, 2013). Or l'idée de retrouver le contrôle de sa vie ne doit pas être sous-estimée :

L'« école joue un rôle important dans la vie de l'enfant ou de l'adolescent durant la période de la maladie, lui apporte le sentiment de pouvoir contrôler une part de sa vie, lui donne le sentiment aussi que la vie continue malgré tout » (Schell et al., 2012, cité par Farhni-Nater, 2015, p. 116).

Outre d'offrir une prise de contrôle sur les événements, la scolarité permet également à l'élève de se projeter vers l'avenir, même dans le cas de pathologies incurables, et cette projection améliore son état de santé (Bourdon et al., 2007). Pour l'élève souffrant de maladie grave, suivre des cours lui permet de se changer les idées, de faire quelque chose et d'y prendre du plaisir (Robert, s. d.) tout en entretenant un certain espoir (Rollin, 2013 ; Schell et al., 2012). La scolarité d'un élève atteint de maladie grave tend ainsi « à éviter une rupture qui risque de priver l'enfant du sentiment d'avancer et de vivre encore » (Schell, et al., 2012, p. 138).

## **2.3 Comment scolariser un élève atteint de maladie grave ?**

Plusieurs solutions permettent à l'élève gravement malade de poursuivre son cursus scolaire. Chaque maladie et patient étant unique, il n'existe donc pas de solution universelle (Bossy & Duponchel, 2017 ; Pombet, 2015), même si certaines structures mises en place correspondent aux besoins de plusieurs élèves. La scolarité de l'élève peut donc prendre plusieurs formes en fonction de son état de santé et de ses capacités, notamment physiques.

### **2.3.1 L'école à l'hôpital**

L'une des pratiques régulièrement proposées, et qui a été abordée à maintes reprises dans la littérature, est l'école à l'hôpital, laquelle permet de structurer la journée du patient, et de transformer sa chambre en lieu d'action (Balande, 2001). Notons cependant que toutes les structures hospitalières ne proposent pas un suivi scolaire à l'hôpital. En Suisse romande, trois

hôpitaux seulement ont mis en place ce service : le Centre Hospitalier Universitaire du Canton de Vaud (CHUV) à Lausanne, l'Hôpital de La Chaux-de-Fonds et l'Hôpital des Enfants à Genève (HUG) (Detcheverry & Lequet, 2015). Dans ces établissements, l'élève suit donc des cours en petit groupe dans une salle de classe, ou seul dans sa chambre s'il ne peut se déplacer, avec un enseignant à l'hôpital, dont le rôle est également de garantir le lien avec l'école ordinaire de l'enfant (Bourdon et al., 2007 ; Detcheverry & Lequet, 2015 ; Terrat, 2017). L'enseignement à l'hôpital se focalise sur les besoins principaux en termes d'apprentissage. Le nombre des matières étudiées se voit réduit, privilégiant les matières essentielles, telles que le français et les mathématiques, les langues, voire parfois les sciences de la vie (Aloïse, 2017 ; Bouffet et al., 1996). Ce type d'enseignement demande avant tout aux enseignants de l'adaptation et de la flexibilité (Bourdon et al., 2007), l'univers hospitalier régit par les soins et les imprévus engendrant régulièrement des changements et des incertitudes quant à l'organisation (Aloïse, 2017 ; Bossy & Duponchel, 2017 ; Detcheverry & Lequet, 2015). L'enseignement à l'hôpital constitue donc un certain challenge (Aloïse, 2017) qui cherche avant tout à préserver la continuité scolaire pour les jeunes patients (Bossy & Duponchel, 2017 ; Négui & Bourdon, 2013). En ce sens, école ordinaire et école à l'hôpital poursuivent les mêmes objectifs, avec toutefois des modalités de scolarisation adaptées au contexte particulier de l'hôpital. Dans un entretien réalisé par Ginette Francequin, France Balande, une enseignante à l'hôpital dans le service pédiatrique oncologique de l'Institut Curie à Paris, affirme ainsi poursuivre cinq buts principaux dans son travail : éviter le redoublement et la déscolarisation ; favoriser la réinsertion et lutter contre l'exclusion ; se projeter vers l'avenir ; garder des exigences rassurantes pour l'élève ; en plus de transmettre du savoir, car « continuer à apprendre, c'est continuer à grandir » (Balande, 2001, p. 105), autant d'objectifs également poursuivis par des enseignants ordinaires.

### **2.3.2 L'utilisation d'outils numériques pour le suivi scolaire**

Outre l'enseignement à l'hôpital, certaines mesures utilisant la technologie commencent également à être mises en place. C'est notamment le cas des robots de télé-présence qui permettent à l'élève de suivre les cours de sa classe en direct (Heitz & Avril, 2019 ; Mathyer, 2019). Que ce soit depuis sa chambre d'hôpital ou sa propre chambre à la maison, l'élève a donc la possibilité de suivre les cours donnés dans sa classe à l'aide d'une tablette, laquelle est reliée à un petit robot dans la salle de classe. Ce projet mené par la start-up Avatarion en partenariat avec la Fondation Planète enfants malades, au CHUV, permet avant tout à l'élève de garder le lien avec ses camarades qui peuvent interagir avec lui grâce au système de caméra du robot. L'élève absent peut également écouter et échanger de vive voix avec ses camarades, faire bouger

son ami métallique et lui faire exprimer différentes émotions (Heitz & Avril, 2019 ; Mathyer, 2019). Toutefois, il semble que l'utilisation de ces robots permette parfois difficilement de réellement appréhender le contenu didactique exposé et semble plus adéquat pour des enfants que pour des adolescents. Notons qu'il est tout à fait possible, pour l'enfant malade, de bénéficier également de l'école à domicile avec un enseignant ordinaire, la plupart du temps issu de l'établissement de l'élève (Bonnet, 2001).

### **2.3.3 Le retour à l'école et la mise en place d'aménagements**

Bien entendu, si la santé de l'élève le permet, ce dernier retourne à l'école et suit les cours dans son établissement scolaire d'origine. En fonction de sa pathologie, l'élève doit recevoir de l'aide et des aménagements qui peuvent être d'ordre spatial, organisationnel, ou didactique, à l'exemple de l'accès à un ascenseur, la réduction des horaires scolaires ou encore la suppression des notes. La venue d'un élève gravement malade à l'école est un projet qui concerne plusieurs acteurs qui collaborent pour préparer au mieux son retour à l'école ordinaire, en particulier si l'élève en question est suivi par des soins palliatifs (Farhni-Nater, 2015). Plusieurs rencontres entre les parents de l'enfant, l'enfant parfois, la direction, certains enseignants, le personnel médical de l'école, voire le personnel hospitalier sont ainsi mises en place, en particulier lorsque la situation appelle une préparation importante. Le but de ces rencontres reste avant tout que chaque acteur se sente à l'aise dans la situation, mais également de transmettre les informations adéquates à la bonne prise en charge de l'élève et aux bonnes attitudes à adopter, autant de la part des enseignants que de ses camarades de classe (Farhni-Nater, 2015 ; Schell et al., 2012 ; Sonrier et al., 2022). La scolarisation d'un élève repose donc sur la collaboration et la communication entre les acteurs précités. Parmi ceux-ci, les enseignants jouent un rôle considérable puisqu'ils doivent assurer le bien-être de l'élève malade, tout garantissant le bon déroulement de leurs cours et en maintenant un climat de classe propice aux apprentissages (Farhni-Nater, 2015 ; Schell et al., 2012).

## **2.4 L'impact d'une telle scolarité pour les enseignants**

Dans son étude, Bourdon souligne le rôle important des enseignants lors la scolarisation des élèves atteints de maladie grave :

Les enseignants qui accompagnent l'enfant malade ont donc un rôle essentiel, une fonction d'étayage très précieuse en permettant à l'enfant de ne plus être qu'un corps souffrant mais de rester avant tout un enfant, c'est-à-dire un être en développement qui apprend, qui s'instruit, qui se construit (Bourdon et al., 2007, p. 185).

Pourtant, malgré leur soutien considérable, peu d'articles et d'ouvrages traitent de la question de l'impact d'une telle scolarité sur les enseignants en milieu scolaire ordinaire.

Plusieurs auteurs s'accordent pour affirmer qu'une telle situation peut constituer une source de stress pour l'enseignant impliqué et ce du fait de la situation médicale de son élève, de son manque de connaissances ou d'informations (Diezi, 2022 ; Flahault et al., 2022 ; Rollin, 2013 ; Schell et al., 2012 ; Sonrier et al., 2022) ou encore en cas de situations palliatives, le stress étant alors lié à la crainte d'une mort subite en classe (Rollin, 2013).

En outre, l'enseignant doit également faire face à une évolution de son travail qui oscille désormais entre une posture pédagogique et une posture d'aidant (Flahault, et al., 2022). Tout en conservant les missions propres à son emploi, en particulier l'apport de connaissances, l'enseignant doit également soutenir l'intégration de l'élève sans toutefois en faire trop (Cojean, s. d. ; Rollin, 2013) ; un équilibre qui peut être difficile à trouver et qui peut constituer une source de difficulté. Cet équilibre est évidemment aussi tributaire de l'élève. Chaque situation reste unique, caractérisée par des envies et besoins de l'élève qui peut se rapprocher de son enseignant – lequel peut devenir une personne de confiance pour lui (Bass, 2017) – ou au contraire maintenir une certaine distance dans une volonté d'être traité comme ses autres camarades (Vanclooster et al., 2019).

Quoi qu'il en soit, Bass affirme que la scolarisation d'un élève porteur de maladie grave constitue un ébranlement et un bouleversement qui peuvent engendrer des répercussions psychologiques non seulement sur le jeune et sa famille, mais également sur les professionnels scolaires (2017). Enseigner, accompagner, voire soutenir un élève souffrant de maladie grave ou en soins palliatifs, engendre des émotions chez les enseignants, que ce soit de l'angoisse, de la peur, un sentiment d'impuissance ou d'inconfort, ainsi que de la fatigue physique et émotionnelle (Cojean, s. d. ; Robert, s. d. ; Sonrier et al., 2022). Plusieurs auteurs s'accordent donc pour affirmer la nécessité pour l'enseignant d'obtenir du soutien auprès de ses collègues, de la direction ou de professionnels de la santé (Bass, 2017 ; Cojean, s. d. ; Farnhi-Nater, 2015).

Une étude essentielle, menée par Diezi, Fawer Caputo et Naef, étudie le rôle, les possibilités et les difficultés des enseignants d'élèves atteints de cancer (2023). En interrogeant des enseignants afin de créer un premier état des lieux de leurs connaissances sur le cancer et son impact sur la scolarité des élèves, ces auteurs ont souligné la place non négligeable de la formation du corps enseignant sur cette thématique afin de garantir une meilleure prise en charge des élèves souffrant de cancer au sein des établissements. Donnant la parole, à travers un questionnaire, à vingt enseignants de divers degrés ayant tous été confrontés à la présence d'un élève atteint de cancer

dans leur classe, cette étude permet de mettre en évidence leur vécu de la situation à travers leurs connaissances sur le cancer et ses impacts sur la scolarité de l'élève, les aménagements mis en place (ou non) pour l'élève concerné, l'impact de la situation sur les camarades de classe ainsi que leurs difficultés et leurs besoins. Ainsi, cet article révèle la nécessité pour les enseignants d'être informés et formés, afin de pouvoir gérer de manière plus efficace une telle situation. Le diagnostic de cancer a un impact sur la scolarité des élèves touchés et nécessite la mise en place d'aménagements pour une prise en charge scolaire adéquate. En outre, les auteurs soulignent l'impact non négligeable de la maladie de l'élève sur ses camarades de classe et sur les enseignants eux-mêmes. Ces derniers sont en effet tous sans exception touchés d'un point de vue émotionnel par la situation de leur élève, comme ils l'affirment eux-mêmes : « *Je suis proche de mes élèves et chaque situation me touche* » (Diezi et al., 2023). L'impact de la présence d'un élève atteint de cancer sur les enseignants et le rôle qu'ils jouent dans la bonne marche de sa scolarité ne sont donc pas à prendre à la légère.

Dans un tout autre contexte, Sonrier et ses collègues, ainsi que Flahault et ses collègues donnent également la parole aux enseignants, non pas confrontés à des élèves atteints de cancer, mais à des élèves malades en situation palliative (2022 ; 2022). Bien que les soins palliatifs restent une issue particulière et n'apparaissent que dans certaines situations de maladie grave, il n'en demeure pas moins que ces deux études s'avèrent importantes puisqu'elles analysent plusieurs témoignages d'enseignants et cherchent à souligner les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés. Les témoignages présents dans ces articles tendent ainsi à mettre en évidence les sentiments d'embarras, de doutes et de peur des enseignants, mais soulignent également plusieurs points positifs, tels que la collaboration entre les acteurs, les supports d'informations et la possibilité de donner du sens au vécu en en tirant des leçons de vie enrichissantes, et ce même après le décès de leur élève : « Marina : *Je redis, c'est une leçon de vie qu'elle donne. C'est... non, je pense pas que c'est une difficulté, au contraire, je crois que... c'est une force, qu'elle nous a laissée* » (Sonrier et al, 2022, p. 91). En vivant de telles expériences, les enseignants peuvent donc également vivre des émotions positives et devenir plus confiants en leurs capacités (Sonrier et al., 2022 ; Vanclooster et al., 2019).

La publication récente de l'article de Diezi et ses collègues, ainsi que les études de Sonrier et Flahault, et leurs collègues, prouvent l'intérêt grandissant envers les conséquences concrètes de telles situations pour les enseignants ainsi que l'attention portée à leurs voix et à leurs témoignages. Un intérêt et une attention que ce travail souhaite poursuivre.

## 3. Méthodologie

### 3.1 Question de recherche

L'objectif de notre recherche est de nous intéresser aux répercussions que la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave peut avoir sur le corps enseignant, tant du point de vue des activités didactiques et de la transmission du savoir que de l'impact émotionnel et des difficultés rencontrées par les enseignants dans une telle situation.

Notre étude cherche en premier lieu à mettre en évidence les connaissances et *a priori* des enseignants sur la scolarisation des élèves porteurs de maladie grave, puis à analyser les répercussions concrètes d'une telle scolarisation à travers les témoignages d'enseignants ayant vécu pareille situation, et enfin à considérer l'avis des enseignants sur un nouveau guide d'accompagnement dans le cas d'élèves souffrant de cancer.

Notre question de recherche est donc la suivante :

*Comment les enseignants appréhendent-ils, vivent-ils et considèrent-ils la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave ?*

### 3.2 Hypothèses

Pour répondre à notre question de recherche, nous avons émis les quatre hypothèses suivantes.

1. Les enseignants ont peu de connaissances et d'intérêt à propos des maladies graves à l'école.
2. La scolarisation d'un élève atteint de maladie grave a un impact important sur les enseignants, à la fois dans leurs tâches d'enseignement, mais également d'un point de vue émotionnel et dans leur sphère privée.
3. Les enseignants ont besoin d'être particulièrement soutenus lorsqu'ils sont confrontés à un élève porteur de maladie grave.
4. Les enseignants ne se sentent pas prêts à accueillir un élève gravement malade dans leur classe ou leurs cours.

### 3.3 Considérations méthodologiques

Afin de déterminer les répercussions de la scolarisation d'un élève souffrant de maladie grave sur le corps enseignant, nous avons mené, dans le cadre de ce travail, trois enquêtes différentes

et simultanées, lesquelles nous ont permis d'enrichir notre réflexion, en impliquant toutefois trois méthodologies distinctes. Ainsi, du fait de ces trois méthodes de travail, à savoir des questionnaires, des entretiens et de l'élaboration d'un guide pour le corps enseignant, lesquelles participent au caractère unique et inédit de notre recherche, et avec l'accord de notre directrice de mémoire, nous présenterons la méthodologie utilisée ainsi que l'échantillonnage au début de chacune des trois parties de notre travail. Ce dernier sera donc composé de trois chapitres, dans lesquels seront à chaque fois exposés la méthode employée, les résultats obtenus et leur discussion.

Nous précisons toutefois ici quelques raisons expliquant les choix méthodologiques de ce travail. Dans le cadre de nos recherches, nous avons donc décidé de réaliser à la fois un questionnaire en deux parties et des entretiens semi-directifs. Ces deux types de procédés nous ont permis de récolter des données qualitatives, lesquelles nous semblaient nécessaires afin d'appréhender les conceptions, sentiments et besoins des enseignants au sujet de la scolarisation d'élèves atteints de maladie grave. En effet, comme Paillé et Mucchielli le rappellent, la recherche qualitative permet « un contact personnel avec les sujets de la recherche [...] et vise la compréhension et l'interprétation des pratiques et des expériences » (2021, p. 15). En outre, croiser les données recueillies, en mettant en exergue les récurrences mais aussi en confrontant les divergences des réponses, permet de « faire surgir le sens » et ainsi d'appréhender au mieux la réalité telle qu'elle se présente pour chaque sujet de notre étude (Paillé & Mucchielli, 2021, p. 15-16). L'utilisation de questionnaires nous a ainsi permis de récolter un nombre de données assez important, lesquelles, du fait des nombreuses questions ouvertes, sont restées de l'ordre du qualitatif. À travers elles, nous avons pu mettre en évidence les conceptions et convictions globales des enseignants sur la thématique, que nous avons ensuite approfondies à l'aide des entretiens menés auprès d'un nombre plus restreint d'enseignants. Ces entretiens semi-dirigés, permettant de guider la personne interrogée tout en la laissant libre d'ajouter tout propos lui semblant important (Boutin, 2000 ; Giroux & Tremblay, 2009), et occasionnant donc nécessairement une rencontre en « face à face entre l'intervieweur et l'interviewé » (Boutin, 2000, p. 23), nous semblait pertinents afin de saisir le vécu des enseignants ainsi que leurs difficultés, ressentis et besoins lors de la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave.

Nous avons analysé les réponses obtenues selon une analyse qualitative thématique (Paillé et Mucchielli, 2021). Nous avons donc identifié et interprété les motifs récurrents dans les réponses textuelles des participants. Les données ont ensuite été organisées manuellement en fonction de leurs similitudes afin de faire émerger divers thèmes servant de base à nos analyses.

## 4. Connaissance et *a priori* des enseignants sur la scolarisation des élèves malades

Cette première partie vise à mettre en évidence les connaissances préalables ou les *a priori* des enseignants au sujet de la thématique des maladies graves et de la scolarisation d'élèves atteints de telles pathologies.

### 4.1 Méthodologie propre au questionnaire

Afin de récolter des informations qualitatives sur notre thématique, nous avons créé un questionnaire Google Docs à destination des enseignants du secondaire 1. Celui-ci a été divisé en deux parties, la deuxième étant en lien avec le guide d'accompagnement à destination du corps enseignant sur les élèves atteints de cancer (voir *infra* chap. 6).

La première partie du questionnaire (voir annexe 1) a permis d'analyser les connaissances, les *a priori* et les idées des enseignants sur la scolarisation des élèves atteints de maladie grave. Il a été composé de dix-sept questions, dont certaines demandaient des approfondissements, et a été transmis aux enseignants de cycle 3 des trois établissements dans lesquels nous avons effectué nos stages de formation. Le fait que nous ayons effectué notre cursus HEP en cours d'emploi sur un total de trois années nous a permis de mener cette enquête dans tous les établissements dans lesquels nous avons effectué nos stages.

Après l'accord préalable des directions concernées, cette première partie de questionnaire a été transmise par email à tous les enseignants de secondaire 1 des trois établissements. Pour deux d'entre eux, des feuilles contenant une description de la thématique questionnée et un QR code renvoyant au questionnaire ont également été déposées en salle des maîtres (voir annexe 2).

La première partie de notre questionnaire a été remplie par un total de 45 membres du corps enseignant en secondaire 1 : 25 femmes et 20 hommes. L'âge des participants se situe entre 26 et 65 ans. 35,5% ( $n = 16$ ) des participants ont entre une et 10 années d'expérience dans l'enseignement, 26,7% ( $n = 12$ ) ont entre 11 et 20 années et 37,8% ( $n = 17$ ) ont entre 21 et jusqu'à 32 années d'expérience dans l'enseignement. Concernant les années d'enseignement au secondaire 1, 37,8% ( $n = 17$ ) ont entre 1 et 10 années, 31,1% ( $n = 14$ ) entre 11 et 20 ans et 31,1% ( $n = 14$ ) plus de 20 ans et jusqu'à 32 années d'expérience au secondaire 1. Cinq enseignantes et trois enseignants ont en effet indiqué avoir commencé leur carrière dans un autre cycle (cycle 2).

## 4.2 Intérêt et idées des enseignants par rapport à la thématique : résultats

### 4.2.1 Curiosité et préoccupation pour la thématique

À la question de savoir si les enseignants avaient eu dans leur classe ou dans leurs cours un élève atteint de maladie grave, un peu plus de la moitié, soit 53,3% ( $n = 24$ ), ont répondu par la négative, et 46,7% ( $n = 21$ ) ont affirmé avoir déjà eu un tel élève dans leur classe. Parmi ces 21 enseignants, 38,1% ( $n = 13$ ) ont accepté un entretien avec nous pour échanger sur leur expérience. Nous nous sommes finalement entretenue avec 11 d'entre eux, deux s'étant finalement rétractés (pour les résultats de ces entretiens voir *infra* chap. 5).

Concernant l'intérêt des enseignants pour la thématique des élèves porteurs de maladie grave, 37,8% ( $n = 17$ ) d'entre eux ont déclaré s'être intéressés à cette thématique avant de répondre à ce questionnaire et 62,2% ( $n = 28$ ) ont révélé ne jamais s'y être intéressés. La principale raison expliquant l'intérêt pour ce sujet est le fait d'avoir enseigné à un élève gravement malade. Les enseignants ayant été confrontés à une telle situation ont en effet indiqué la nécessité de s'y préparer au mieux afin d'être adéquats dans leurs propos et dans leurs gestes, de pouvoir anticiper les difficultés et de mieux soutenir l'élève en question dans son suivi scolaire (« *Comment être adéquate ? Que dire à l'élève ? Que dire aux autres... Mille questions !* » ; « *Comment faire pour accompagner l'élève au mieux et le soutenir tant sur le plan scolaire que par rapport à l'aspect social de la classe ?* »). D'autres explications complètent cette raison principale, telles qu'une importante considération et un souci pour les autres, le respect des élèves atteints de maladie grave, l'anticipation de ses propres manières d'agir si cela devait arriver ou l'idée que cette thématique touche tout le monde de près ou de loin. À l'inverse, les enseignants ayant fait preuve de peu d'intérêt pour cette thématique l'expliquent principalement par le fait de n'y avoir jamais été confrontés et d'avoir déjà affaire à d'autres problématiques sans avoir besoin d'en anticiper une de plus (« *Cette problématique n'est pas apparue dans ma classe alors je préfère me concentrer sur toutes celles que j'ai déjà* » ; « *Il y a déjà beaucoup de paramètres et d'élèves à besoins particuliers pour anticiper des réflexions pour des élèves hypothétiques* »). Certains enseignants avouent également ne jamais y avoir pensé ou imaginent avoir peu de chance d'être confrontés à une telle réalité. Quelques enseignants, enfin, se sentent trop sensibles ou ressentent un sentiment d'impuissance les empêchant de s'en préoccuper.

Sur les 45 participants, seuls 4,4% ( $n = 2$ ) ont suivi une formation sur le sujet, une enseignante dans le cadre de sa formation HEP et un autre dans le cadre de son Master en enseignement spécialisé, les 95,6% restant ( $n = 43$ ) n'ayant jamais été formés. En outre, 13,3% ( $n = 6$ ) des

enseignants ont indiqué avoir déjà lu un ou plusieurs articles ou ouvrages sur le sujet, les 86,7% ( $n = 39$ ) restant ayant affirmé n'avoir jamais fait de telles lectures.

Un peu plus de la majorité des enseignants interrogés, à savoir 60% ( $n = 27$ ), a signalé avoir déjà parlé de cette thématique, principalement avec l'infirmière scolaire, les collègues et en particulier les maîtres de classe concernés, la direction ou encore lors de réseaux. Une enseignante a déclaré avoir évoqué ce sujet lors d'un stage et un autre au téléphone et avec d'autres thérapeutes. 40% des enseignants interrogés ( $n = 18$ ) ont répondu par la négative et n'ont jamais discuté de cette thématique.

#### 4.2.2 Émotions associées à la situation

En imaginant ou en se remémorant la présence d'un élève atteint de maladie grave dans leur classe ou leurs cours, les enseignants ont évoqué diverses émotions pouvant être ressenties, en particulier :

- un sentiment de compassion, de sollicitude et d'empathie (27 récurrences) ;
- une profonde tristesse par rapport à la situation (20 récurrences) ;
- de l'anxiété, du stress et de l'inquiétude (10 récurrences) ;
- un sentiment d'injustice (5 récurrences) ;
- de la peur (4 récurrences) ;
- un sentiment d'impuissance (4 récurrences) ;
- de l'admiration envers l'élève et sa famille (4 récurrences).

D'autres émotions sont apparues au fil des réponses des enseignants, à l'exemple de l'enthousiasme, de la joie, d'un souci d'équité, d'un sentiment de responsabilité, de frustration, d'amour, de volonté de venir en aide, de choc, de pitié, de tolérance, de malaise, de tendresse ou encore de fierté. À noter qu'un enseignant a indiqué que cela pourrait lui rappeler une situation vécue dans sa vie personnelle, tandis que deux autres n'ont pas su répondre à la question.

Pour expliquer les émotions énumérées, les enseignants mettent en avant plusieurs explications, dont six principales :

- l'anormalité du fait qu'il s'agisse d'un enfant (7 récurrences) (« *La maladie grave est un sujet délicat déjà chez l'adulte, alors chez l'enfant...* ») ;
- une question de nature et de caractère (4 récurrences) (« *Parce que je suis quelqu'un de très empathique* ») ;

- un intérêt élevé pour les élèves et leur bien-être (4 récurrences) (« *Je m'intéresse et m'inquiète du bien-être de mes élèves* ») ;
- une volonté de s'identifier à l'élève et de se mettre à sa place (4 récurrences) (« *Car je me mets à la place de l'élève en question et j'imagine ce que cela implique pour lui de suivre une scolarité avec une maladie grave* » ; « *Car je m'identifie à l'élève et je me sens impuissante* ») ;
- un nombre trop important de choses à gérer pouvant donc engendrer une certaine tension (3 récurrences) (« *Je pense que je serais touché de voir un élève malade dans ma classe, mais aussi un peu inquiet pour les divers aménagements, adaptations* ») ;
- une normalité dans les réactions évoquées (3 récurrences) (« *C'est une réaction normale quand on est confronté à la souffrance* »).

D'autres enseignants, pour expliquer leur réponse précédente, ont évoqué la difficulté de gérer leurs propres émotions tout en conservant une posture enseignante, le manque de formation et même d'informations, le fait qu'il s'agisse d'un sujet délicat, le fait de se projeter par rapport à sa situation personnelle, les limites engendrées par les maladies, les incertitudes liées à la situation ou encore la peur de trop s'impliquer émotionnellement.

#### **4.2.3 Impacts physiques, psychologiques et scolaires connus**

En ce qui concerne les impacts physiques et psychologiques des maladies graves sur les élèves, les enseignants ont tendance à indiquer davantage d'impacts psychologiques que physiques.

Parmi les impacts physiques, l'on trouve :

- la fatigue (13 récurrences) ;
- l'incapacité de participer aux activités scolaires (9 récurrences) ;
- l'absentéisme (6 récurrences) ;
- les douleurs (5 récurrences) ;
- une sensation d'inconfort ou de mal-être (2 récurrences) ;
- des effets secondaires tels que la perte de cheveux, d'appétit et de poids, des ecchymoses ou une mauvaise immunité (2 récurrences) ;
- la faiblesse (2 récurrences).

Au niveau des impacts psychologiques, les enseignants sont plus prolifiques. Parmi les réponses les plus souvent citées, on trouve :

- un sentiment de rejet, d'isolement ou de décalage pouvant entraîner une désociabilisation (18 récurrences) ;
- la démotivation, le découragement, voire la dépression (14 récurrences) ;
- l'angoisse et l'anxiété (9 récurrences) ;
- un manque d'investissement et des difficultés dans les apprentissages (9 récurrences) ;
- la peur (5 récurrences) ;
- la difficulté à se concentrer (5 récurrences).

Plusieurs enseignants ont également signalé la tristesse, une fragilité émotionnelle et psychologique, un sentiment d'injustice, une perte de confiance pouvant s'allier à un sentiment d'infériorité, de la honte, de la colère ou encore un désintérêt pour l'école qui passerait au second plan. Trois enseignants ont affirmé que les impacts dépendaient de la maladie. En outre, certains enseignants ont évoqué des conséquences psychologiques positives liées à la situation, à l'exemple de la résilience, de la fierté d'y arriver, de la force intérieure, de la combativité, d'une maturité accrue ou encore d'un besoin de normalité.

Finalement, parmi les impacts d'une maladie grave sur les apprentissages et la vie scolaire d'un élève, les enseignants indiquent principalement :

- des lacunes et retards dans les apprentissages pouvant conduire à une diminution du nombre de notes (14 récurrences) ;
- de l'absentéisme (14 récurrences) ;
- des difficultés de concentration (10 récurrences) ;
- des complications dans les relations avec les pairs, voire de l'exclusion (9 récurrences) ;
- un manque de régularité dans le travail et la vie scolaire (5 récurrences) ;
- du désintérêt (5 récurrences) ;
- de la démotivation (5 récurrences).

Les enseignants citent également des difficultés dans la participation aux activités en classe, un manque de temps, la mise de l'école au second plan, des difficultés de mémorisation, un manque d'énergie, de la fatigue, un sentiment d'inutilité et d'insurmontabilité, mais également une force et une envie de se surpasser, une tolérance et de l'aide de la part des autres élèves, le développement d'une certaine autonomie et une tendance à vivre l'instant présent.

#### 4.2.4 Confort et besoins des enseignants

À la question de savoir si les enseignants interrogés seraient à l'aise à l'idée d'accueillir un élève atteint de maladie grave dans leur classe ou leurs cours à la prochaine rentrée, 53,3% ( $n = 24$ ) de ceux-ci répondent par l'affirmative contre 46,7% ( $n = 21$ ) indiquant ne pas se sentir confortables avec une telle situation.

Les enseignants ayant confirmé se sentir à l'aise expliquent leur choix par la possibilité de se tourner vers des personnes ressources (8 récurrences) (« *Car je saurai trouver des infos, de l'aide [personnes ressources] pour gérer la situation* ») et d'avoir des outils pour gérer la situation (2 récurrences). Ils ont également déclaré pouvoir se baser sur leurs expériences de vie et/ou professionnelle (7 récurrences) (« *J'ai déjà travaillé dans des domaines liés à la maladie* »), avoir la possibilité de s'informer pour acquérir davantage d'outils (4 récurrences) et de posséder assez de compassion et d'empathie pour pouvoir soutenir l'élève au mieux (4 récurrences). Trois enseignants ont en outre affirmé qu'ils traiteraient l'élève comme tous les autres enfants dans la classe (« *Il s'agit finalement d'un enfant comme les autres, juste un peu plus courageux* »).

Les 21 autres enseignants en revanche ont mis en avant leurs inquiétudes et leur peur de se tromper (5 récurrences) (« *J'aurais peur de faire une erreur* »), ainsi que leur manque d'expérience (5 récurrences) (« *Parce que je ne saurai pas comment faire* ») et leur manque de formation et d'informations (5 récurrences) (« *Manque de formation, souvent pas toutes les informations. On ne sait pas vraiment quoi faire, comment aider. Peur de faire faux, de blesser, de ne pas être suffisamment attentive* »; « *En général les informations transmises sont minimalistes* »). Certains pensent avoir de la peine à gérer les émotions d'une telle situation (4 récurrences), imaginent faire face à de nombreux questionnements (Quoi faire ? Comment ?) (4 récurrences), ou ont encore indiqué que cela dépendait du vécu de la situation sur le moment. Un enseignant a en outre assuré que cela ne faisait pas partie de son rôle.

Les enseignants ont été invités à signaler de ce dont ils pourraient avoir besoin s'ils avaient à gérer une telle situation. Si presque la moitié d'entre eux ( $n = 21$ ) a affirmé avoir besoin d'une bonne communication et d'une collaboration étroite entre adultes (famille, médecins, infirmière, direction, collègue, etc.) (« *Contacts avec la famille et éventuellement les médecins pour comprendre les besoins particuliers de cet élève et pour définir une stratégie au niveau des apprentissages. Contacts avec les autres enseignants de cet élève et la direction pour se coordonner* »), un tiers ( $n = 14$ ) a déclaré avoir besoin de davantage d'informations précises.

D'autres mesures ou outils ont en outre été énumérés dans les réponses reçues :

- besoin de soutien (9 récurrences) (« *Soutien de la direction, des médecins, etc.* ») ;
- nécessité d'un cadre et de consignes claires (7 récurrences) (« *Je ne sais pas très bien, mais je pense déjà d'un cadre clair de la part de la direction concernant les aménagements [ce qui n'est déjà pas le cas pour les élèves à besoins particuliers "non graves"]. J'ai l'impression d'être tout le temps en train de "bricoler", et ce n'est pas agréable* ») ;
- accès à des personnes ressources (6 récurrences) (« *De personnes ressources dans l'école si questions, d'un lien avec les thérapeutes/la famille pour accompagner l'évolution de la maladie et ses interactions avec l'école* ») ;
- conseils (4 récurrences) (« *Conseils pour accompagnement de l'élève et gestion de classe en général, les autres vis-à-vis de sa maladie, ne pas en faire un tabou, etc.* »).

D'autres éléments, tels qu'un soutien psychologique, une discussion avec l'élève concerné, une définition de stratégies d'enseignement, du temps ou encore de la bienveillance ont également été cités.

#### 4.2.5 Propositions d'aménagement

L'une des dernières questions adressées aux enseignants était de savoir s'ils avaient des idées d'aménagements à mettre en place à l'école pour un élève atteint de maladie grave. 57,8% ( $n = 26$ ) ont répondu par l'affirmative et 42,2% ( $n = 19$ ), par la négative.

Parmi les aménagements proposés par les enseignants, l'allègement des horaires constitue le plus suggéré (10 récurrences). D'autres aménagements ont été proposés :

- l'aide d'un autre adulte à travers du soutien scolaire, un enseignant spécialisé ou des cours de rattrapage (7 récurrences).
- l'utilisation d'outils numériques (mails, suivi en visio, robots en classe) (6 récurrences).
- la suppression des tests (5 récurrences).
- le recours à l'école à la maison (4 récurrences) ou à l'hôpital (3 récurrences).

Plusieurs enseignants ont, pour finir, formulé la nécessité de permettre à l'élève de se reposer dans une salle adaptée, d'alléger le travail, de prévoir des moments ludiques, de réduire le stress de l'élève et de l'aider à garder un lien avec ses camarades.

### **4.3 Les enseignants et la scolarisation des élèves malades : discussion**

Alors que la présence d'un élève atteint de maladie grave peut être considérée, dans l'imaginaire collectif, comme faisant figure de situation exceptionnelle (Sonrier et al., 2022 ; Flahault et al., 2022), il est intéressant de constater que pratiquement la moitié des enseignants ayant répondu à ce questionnaire a été confrontée à cette situation et a déjà enseigné à un tel élève. La présence de la maladie grave à l'école est ainsi un phénomène plus répandu qu'on ne le suppose et un sujet qui, qu'on le veuille ou non, a toute sa place dans le cadre scolaire.

L'intérêt des enseignants pour cette thématique reste pourtant limité puisqu'à peine plus d'un tiers des enseignants interrogés ont affirmé s'en être déjà souciés. Par ailleurs, cet intérêt reste totalement subordonné au fait d'être confronté directement à la problématique. Il ressort en effet des résultats que les enseignants préfèrent se concentrer sur d'autres difficultés qu'ils peuvent davantage rencontrer au quotidien, pensant pour certains avoir peu de chance de faire face à un tel cas de figure. Au contraire, les enseignants qui se sont préoccupés de cette thématique l'ont généralement fait afin de se préparer au mieux à la situation rencontrée et assurer le bien-être de l'élève et de ses apprentissages. Un point assez surprenant demeure que plusieurs enseignants affirment que le manque d'informations et/ou de formation constitue un frein à un possible sentiment de confiance pour faire face à la venue d'un enfant malade dans leur classe ou leurs cours. Cela se constate avec la quasi-absence de formation dans ce domaine mais également le peu de lectures faites par les enseignants et enseignantes du secondaire 1 sur le sujet, cela sûrement et principalement par manque d'intérêt et de temps.

Finalement, l'on constate que les informations, lorsqu'elles sont nécessaires et demandées par les membres du corps enseignant, passent avant tout par l'oral, au moyen de discussions. Il ressort dans un grand nombre de réponses, le besoin des enseignants d'être encadrés par d'autres adultes qu'ils jugent plus aptes à agir dans la situation de maladie de l'élève. La présence d'adultes spécialistes rassure les enseignants et leur permet de se décharger sur eux (Flahault et al., 2022 ; Cojean, s. d. ; Farnhi-Nater, 2015). L'infirmière scolaire en particulier reste une personne de référence importante pour les enseignants. Toutefois, le besoin de communication avec les membres de la direction, les collègues, en particulier les maîtresses et maîtres de classe, ainsi que la famille, prouve que les enseignants ont besoin de se sentir entourés afin d'agir de la bonne manière et de ne pas se retrouver seuls face à une situation qu'ils ne maîtrisent pas forcément.

L'un des buts de ce travail est de permettre aux enseignants de verbaliser leurs émotions face à cette situation vécue. De par sa particularité, son caractère impressionnant et son imprévisibilité,

la maladie peut engendrer de fortes réactions et de vives émotions, lesquelles peuvent parfois entrer en confrontation avec le cahier des charges des enseignants de manière parfois paradoxale : les enseignants doivent conserver une posture professionnelle tout en vivant de façon inéluctable des émotions engendrées au travers des rapports sociaux avec leurs élèves (Flahault et al., 2022 ; Bass, 2017 ; Sonrier et al., 2022). D'autres auteurs, nous l'avons vu, ont mis en évidence la difficulté de trouver un équilibre entre soutenir suffisamment l'élève sans en faire trop (Cojean, s. d. ; Rollin, 2013). Les réponses des participants au questionnaire montrent à quel point ils s'engagent de manière émotionnelle dans leur travail et se sentent concernés en imaginant vivre pareille situation. Une forte compassion et une profonde tristesse constituent les émotions les plus identifiées dans le cas d'un enseignement à un élève malade. Toutefois la grande pluralité des émotions décrites par les enseignants rappelle que chacun d'entre eux possède son propre sentiment, unique et individuel, d'une situation semblant anormale, du fait notamment qu'elle touche un enfant qui expérimente de nombreuses difficultés à cause de sa maladie.

Celles-ci varient en fonction de la pathologie, mais certaines restent communes aux élèves porteurs de maladie grave (Diezi et al., 2023 ; Flahault et al., 2022 ; Porchet, 2008). Si les enseignants ont plus de difficultés à appréhender les difficultés physiques auxquelles un élève gravement malade peut être confronté, ils paraissent en savoir davantage sur les impacts psychologiques de la maladie, contrairement aux enseignants interrogés par Diezi et ses collègues (Diezi et al., 2023). Nos participants semblent pouvoir s'imaginer plus facilement les difficultés de l'élève notamment en ce qui concerne l'aspect social et les relations avec les autres. Les participants semblent également très bien mesurer les difficultés scolaires et les obstacles qui peuvent impacter les élèves atteints de maladie grave, tels que les lacunes, l'absentéisme ou encore les difficultés de concentration. Les réponses des enseignants apparaissent un peu plus prolifiques concernant le domaine scolaire, dont certains éléments se trouvent d'ailleurs déjà mentionnés lorsqu'ils évoquent les difficultés physiques ou psychologiques, preuve qu'ils se réfèrent davantage au domaine professionnel qu'ils maîtrisent – l'enseignement – plutôt qu'au domaine médical, qu'ils connaissent moins.

Le questionnaire a enfin révélé que la moitié des enseignants se sent prête à et à l'aise avec l'idée d'accueillir un élève souffrant de maladie grave dans sa classe. Le fait de pouvoir compter sur des personnes ressources ou spécialistes, ou de pouvoir s'appuyer sur des expériences antérieures vécues semble constituer une garantie pour certaines des personnes interrogées de parvenir à gérer la situation, une idée que certains auteurs avaient, nous l'avons vu, affirmé dans leur étude

(Flahault et al., 2022 ; Cojean, s. d. ; Farnhi-Nater, 2015). Pour les autres en revanche, il semble que la peur de se tromper et le manque d'informations et d'expériences constituent des obstacles difficilement surmontables, ne leur permettant donc pas de se sentir compétents pour accueillir un élève atteint de maladie grave en classe. Il est probant, en analysant les réponses de tous les participants, que les enseignants ont besoin de se sentir écoutés et soutenus, de pouvoir collaborer et coopérer et de recevoir davantage d'informations au sujet de la maladie de l'élève concerné. La panoplie d'outils proposés par l'établissement et la direction, ainsi que le soutien que l'enseignant concerné reçoit, constituent donc des points fondamentaux afin de garantir le déroulement le plus serein possible pour les enseignants dans la prise en charge de l'élève malade et dans la mise en place d'aménagements propices à la situation, comme certains auteurs en donnent d'ailleurs l'exemple (Farhni-Nater, 2015 ; Diezi et al., 2023 ; Schell et al., 2012). En ce qui concerne ces derniers, il ne semble pas toujours évident d'en proposer. Une petite moitié des enseignants interrogés n'a en effet pas pu indiquer d'idée d'aménagements à mettre en place. Leurs collègues ont en revanche des solutions assez variées qui restent, pour la majorité, centrées sur les apprentissages de l'élève à travers l'allègement d'horaires ou de la matière enseignée.

Cette première partie de questionnaire a permis de mettre en avant l'intérêt et les connaissances des enseignants sur la thématique des élèves atteints de maladie grave. Du fait d'un cahier des charges déjà bien rempli, il semble que les enseignants n'éprouvent pas un intérêt particulier pour la thématique s'ils ne sont pas dans l'obligation de s'y confronter en accueillant un tel élève dans leur classe ou leurs cours. Toutefois, qu'ils aient enseigné ou non à un élève malade, ces professionnels parviennent à se mettre à la place de l'élève et à imaginer les impacts, en particulier psychologiques et scolaires, qu'une maladie grave peut engendrer chez lui (Robert, s. d. ; Bourdon et al., 2007). Le questionnaire révèle en outre que les enseignants confrontés à la problématique sont prêts à s'investir pour aider l'élève au mieux et assurer son bien-être scolaire. L'investissement des enseignants dépasse d'ailleurs le simple suivi scolaire ou la mise en place d'aménagements, puisque les enseignants restent conscients de l'engagement émotionnel fort auquel ils seraient confrontés dans un tel cas. Ces émotions peuvent parfois expliquer l'envie des enseignants de s'impliquer et leur sentiment de parvenir à gérer la situation (compassion, empathie), mais également leur désir de ne pas être confrontés à une telle situation et leur sentiment de ne pas s'y sentir aptes (peur, anxiété). Le besoin de se sentir épaulé, guidé, voire cadré, d'être informé et formé constitue sans nul doute les pistes principales à explorer afin d'aider ces personnes clés dans la vie scolaire d'un élève gravement malade.

## 5. Les élèves atteints de maladie grave à travers des expériences d'enseignants

Afin d'approfondir notre recherche et les résultats obtenus dans la partie précédente de notre travail, nous avons souhaité nous entretenir avec plusieurs enseignants ayant eu dans leur classe (maîtrise de classe) ou dans l'un de leurs cours un élève atteint de maladie grave. Partir d'expériences concrètes nous semblait pertinent afin de mieux saisir les enjeux de la scolarisation de tels élèves pour les enseignants et les répercussions sur leur travail à différents niveaux.

### 5.1 Méthodologie

Nous avons donc mené dix entretiens auprès de cinq enseignantes et de cinq enseignants ayant eu dans leur classe – ou en cours – un élève souffrant de maladie grave. L'âge des personnes interviewées varie entre 38 et 60 ans et leur expérience dans le milieu de l'enseignement entre quatre et trente ans (voir le tableau récapitulatif ci-dessous).

Nous avons élaboré des questions afin de mener l'entretien (voir annexe 3), lequel durait entre quarante minutes et une heure et était effectué dans divers lieux en fonction des préférences des personnes interrogées. Ces entretiens nous ont permis d'analyser l'impact réel, pour les enseignants, de la scolarisation d'un élève gravement malade d'un point de vue qualitatif.

Tous les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits par nos soins (voir annexe 4). Notons que, dans un souci de préservation de l'anonymat des participants, leurs noms ont été supprimés et certaines informations dissimulées. Précisons encore qu'avant chaque entretien, nous avons fait remplir une feuille aux enseignants interrogés afin de récolter leurs informations de contact et leur accord pour l'utilisation de leurs propos dans le cadre de ce mémoire (voir annexe 5). Ils pouvaient en outre indiquer s'ils souhaitaient recevoir notre travail une fois celui-ci terminé.

Nous avons décidé d'analyser les réponses obtenues selon une méthode d'analyse qualitative thématique (Paillé et Mucchielli, 2021). Après avoir codé les données, nous les avons divisées en trois axes thématiques distincts, à savoir les changements et les aménagements concrets effectués par les enseignants, leurs émotions et ressentis, et enfin les manques et les besoins perçus suite au vécu d'une telle situation. Ces trois axes nous semblaient pertinents afin de considérer les répercussions que la scolarisation d'un élève malade pouvait engendrer dans le quotidien des enseignants.

Pour finir, précisons encore qu'un onzième entretien, un peu particulier, a également été réalisé. Il s'agissait d'une enseignante n'ayant pas elle-même enseigné à un élève atteint de maladie grave, mais dont la fille (à l'âge de 11-12 ans, 7-8<sup>e</sup>) a été affectée par une insuffisance rénale terminale et a dû subir une greffe de rein. Du fait du caractère précieux et pertinent de cette expérience, nous avons décidé de l'utiliser comme une mise en regard des propos des autres enseignants avant la synthèse de cette partie. L'enseignante en question a ainsi, dans un premier temps, expliqué la maladie de sa fille et les répercussions sur la scolarité de celle-ci, puis, dans un second temps, a répondu aux mêmes questions que les autres personnes interrogées en s'appuyant sur son expérience en tant qu'enseignante de secondaire 1.

**Tableau récapitulatif des dix enseignants interrogés<sup>3</sup>**

	Degré *maître de classe de l'élève en question	Âge	Années d'expérience dans l'enseignement	Sexe de l' (des) élève(s) malade(s)	Âge de l' (des) élève(s) malade(s) au moment de la situation	Maladie(s) de l' (des) élève(s)
<b>E1</b>	Cycle 3	55	29	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Masculin</li> <li>• Masculin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 13-15 ans (9-11<sup>e</sup>)</li> <li>• 13-15 ans (9-11<sup>e</sup>)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladie de Crohn</li> <li>• Pathologie cardiaque</li> </ul>
<b>E2</b>	Cycle 3	49	19	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Féminin</li> <li>• Féminin</li> <li>• Masculin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 13-15 ans (9-11<sup>e</sup>)</li> <li>• 13 ans (9<sup>e</sup>)</li> <li>• 13 ans (9<sup>e</sup>)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hémiplégie des membres inférieurs avec soucis de vision</li> <li>• Cancer</li> <li>• Cancer</li> </ul>
<b>E3</b>	Cycle 3	58	30	Féminin	15 ans (11 <sup>e</sup> )	Anorexie mentale
<b>E4</b>	Cycle 3	54	25	Féminin	12-14 ans (8-10 <sup>e</sup> )	Tumeur au cerveau → Élève décédée
<b>E5</b>	Cycle 3	46	16	Masculin	11-13 ans (7-9 <sup>e</sup> )	Mucoviscidose
<b>E6</b>	Cycle 3	59	32	Féminin	14-15 ans (10-11 <sup>e</sup> )	Tumeur au cerveau
<b>E7</b>	Cycle 3	57	28	Féminin	14-15 ans (10-11 <sup>e</sup> )	Maladie cardiaque + transplantation
<b>E8</b>	Cycle 3	60	4	Masculin	13 + 15 ans (9 + 11 <sup>e</sup> )	Problème de circulation sanguine au cerveau
<b>E9</b>	Cycle 3*	38	12	Féminin	14-15 ans (10-11 <sup>e</sup> )	Tumeur au cerveau
<b>E10</b>	Cycle 3*	45	24	Masculin	14 ans (10 <sup>e</sup> )	Nystagmus vertical congénital avec blocage du regard et torticolis

<sup>3</sup> Tous les tableaux récapitulatifs de ce chapitre ont été réalisés par nos soins.

## 5.2 Axe 1 – Enseigner à un élève atteint de maladie grave : adaptations et aménagements concrets dans le suivi scolaire

Ce premier axe d'analyse permet de questionner et de souligner les répercussions concrètes de la scolarisation d'un élève porteur de maladie grave pour les enseignants dans leurs tâches d'enseignement. Les questions posées en lien avec cette thématique avaient pour but de mettre en évidence les aménagements que les enseignants proposent à des élèves se trouvant dans une situation médicale particulière, laquelle entraîne inévitablement des conséquences au niveau de leur vie scolaire et, en particulier ici, de leurs apprentissages. Rappelons d'ailleurs le rôle fondamental de l'enseignant dans la scolarisation d'un élève malade, puisqu'il doit s'assurer du bien-être de l'élève, mais aussi du bon déroulement des cours, ainsi que du maintien d'un climat de classe propice aux apprentissages (Farhni-Nater, 2015 ; Schell et al., 2012).

**Tableau récapitulatif des réponses**

<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>
Importance de l'écoute et de passer du temps avec l'élève. Pas besoin d'aide spécifique.  Vie scolaire de l'élève la plus commune possible.	Aide à l'intégration présente qui a proposé des activités adaptées.	Contacts avec la maîtresse de classe et la maman de l'élève.  Mesures pour le bien-être de l'élève.	Pas de soutien pédagogique spécifique.  Répondre aux besoins de l'élève sur sa demande.	Peu d'aménagements, mais vigilance envers les besoins de l'élève.  Exigences scolaires adaptées.
<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>E8</b>	<b>E9</b>	<b>E10</b>
Maître de classe et aide à l'intégration comme personnes-ressources.  Programme adapté pour l'élève.  Préserver le lien social avant tout.	Élève autonome, pas d'aménagements scolaires, mais des aménagements spatiaux.	Aides à l'intégration présentes en classe. Peu d'aménagements scolaires.  Accès aux salles facilité.	Enseignante spécialisée en classe. Peu d'autres aménagements scolaires. Élève traitée comme les autres.  Préserver le lien social avant tout.	Enseignant spécialisé et périodes de mesures renforcées.  Veiller au confort de l'élève.  Plus d'exigences scolaires, mais lieu d'accueil.

Le tableau récapitulatif ci-dessus expose un résumé des propos des enseignants et montre une hétérogénéité des réponses et des degrés différents d'aides et de mesures mises en place, qui peuvent varier en fonction de la situation de l'élève malade, de l'établissement ou encore des moyens d'aide accordés (présence d'une aide à l'intégration par exemple). Cette hétérogénéité

reflète d'ailleurs parfaitement l'affirmation de Bossy et Duponchel selon laquelle chaque élève malade et chaque maladie sont uniques et qu'il n'existe pas de solution universelle (2017). Les réponses des enseignants soulignent toutefois le sérieux et la considération avec lesquels ils appréhendent l'élève malade ainsi que ses besoins et révèlent leur volonté d'accueillir au mieux l'élève au sein de la structure scolaire.

### **5.2.1 Informations reçues sur la maladie de l'élève**

Avant d'interroger les enseignants sur les mesures concrètes mises en place dans leurs cours avec l'élève en question, nous avons cherché à savoir s'ils avaient reçu des explications de la part de leur direction, des parents ou d'un membre du corps médical pour comprendre la maladie de leurs élèves et ainsi pouvoir mieux appréhender ses besoins. Plusieurs enseignants interrogés (E1, E2, E3, E6, E7, E9, E10) ont ainsi confirmé avoir reçu quelques informations de base, en particulier des maîtres de classe des élèves concernés, lesquels semblent jouer un rôle clé puisqu'ils constituent en quelque sorte le lien entre la famille – de laquelle ils reçoivent généralement les informations – et leurs collègues. Cette manière de procéder peut être questionnée puisque seul le maître de classe concerné reçoit les informations qu'il doit transmettre à ses collègues. Si cette décision s'explique certainement par le nombre important d'enseignants impliqué dans la scolarisation d'un même élève en secondaire 1, il n'en demeure pas moins qu'elle nécessite une parfaite communication et qu'elle peut engendrer des déficits d'informations chez certains enseignants.

*E1 : La maladie de Crohn, j'étais pas la prof de classe, et puis je sais ce que c'est, donc ça n'a pas posé plus de problèmes que ça. Je sais que le prof de classe était en contact très régulier, étroit, avec les parents, donc il n'a pas manqué d'informations. Pour le cancer, je dirais c'est peut-être là où il y a eu le moins. Mais bon, moi, j'avais le frère, donc je sais pas. Je pense que les profs de la frangine étaient quand même passablement au courant.*

*E2 : La plupart du temps, c'est les maîtres de classe, les maîtres référents, qui reçoivent et après qui nous font transiter les informations.*

Toutefois, certains enseignants interrogés (E4, E5, E8) ont affirmé ne pas avoir été informés au sujet de la maladie de leur élève et avoir simplement pris acte qu'il était dans leur classe et qu'il était atteint d'une maladie, sans avoir d'autres détails que le nom de la pathologie.

### **5.2.2 Mesures mises en place par les enseignants**

Nous avons ensuite cherché à savoir quelles mesures concrètes les enseignants avaient mises en place dans leurs cours, ainsi que les aménagements pouvant s'appliquer de façon plus générale au sein de l'établissement scolaire. Il est certain que les mesures prises dépendent de la situation

particulière de chaque élève. Certains enseignants n'ont donc pas eu besoin de mettre en place grand-chose d'un point de vue didactique, car l'élève avait de bonnes compétences et pouvait suivre l'enseignement au même rythme que ses camarades.

*E7 : Elle était bien, elle travaillait et ça n'empêchait en rien de faire un test, d'écouter, de faire les exercices.*

*E8 : C'est surtout grâce à ses capacités cognitives qui sont tout à fait correctes que j'ai pas besoin de le considérer comme un élève spécial. Au niveau de l'audition, il va très bien, donc pas besoin de parler, d'écrire d'une manière spéciale pour lui. Je fais exactement tout ce que je ferais avec des élèves normaux.*

Plusieurs enseignants (E2, E4, E6, E9, E10) ont également pu se reposer sur une tierce personne présente durant les cours (la totalité ou une partie) et accompagnant l'élève (aide à l'intégration, enseignant spécialisé). Cette personne s'est donc souvent occupée de modifier le matériel de l'enseignant, d'aider l'élève à exécuter les tâches demandées, voire de se substituer à l'élève pour certaines tâches (écrire à la place de l'élève, par exemple).

*E8 : Cette année, on le laisse travailler avec des camarades, donc c'est plus l'enseignante spécialisée qui reste à côté de lui et qui l'aide à écrire ou à tracer des schémas, à faire des petits dessins, mais on renonce à ce côté-là, c'est-à-dire à lui permettre d'écrire pour le laisser discuter avec ses camarades pendant qu'ils font les exercices en classe en binôme, à voir pour lui, en trinôme. [...] C'est seulement au moment des tests que, clairement, il a un aménagement particulier. Il a le droit d'être dans une autre salle que la salle de classe avec son enseignante spécialisée parce qu'ils doivent communiquer, discuter. C'est l'élève qui dit à l'enseignante ce qu'elle doit écrire.*

*E9 : Qu'est-ce que j'ai fait ? J'ai rien fait, en fait. Alors moi, j'ai donné mon cours comme si c'était une élève parmi toutes les autres. Et puis, en fait, c'est E\*\*\*\*, l'enseignante spécialisée, qui adaptait un petit peu le contenu, puis le but, c'était de l'intégrer vraiment aussi dans ce qu'on faisait. Donc je la sollicitais aussi et puis l'intégrais comme n'importe quel autre élève de ma classe. Après, c'est vrai que tout ce qui était « adapter des cours, adapter des exercices, etc. », ça, c'était vraiment l'enseignante spécialisée qui pouvait se charger de faire ça.*

Ces exemples rappellent l'importance pour les enseignants de pouvoir obtenir du soutien dans ce genre de situation de la part de personnes compétentes sur lesquelles ils peuvent quelque peu se décharger (Flahault et al., 2022 ; Cojean, s. d. ; Farnhi-Nater, 2015). Toutefois, ce soutien dépend des mesures accordées à chaque élève par le canton et n'est donc pas systématique.

Outre la collaboration, certaines mesures reviennent fréquemment, telles que l'aménagement des horaires, la suppression totale ou partielle des évaluations, la réduction (voire l'abandon) des attentes scolaires ou encore la réduction des tâches demandées, autant d'adaptations qui permettent de conserver des exigences rassurantes pour l'élève et de continuer à lui transmettre du savoir, deux des principaux objectifs poursuivis par l'école dans ce genre de situations (Balande, 2001).

*E4 : Quand je voyais qu'elle était fatiguée et puis qu'elle arrivait moins, eh bien, je la laissais tranquille. En fait, je l'observais, puis je me disais : « Bon, là, on va pas insister. Et elle est là, c'est super. » C'est une élève qui participait volontiers quand elle pouvait. Voilà. Donc, si elle-même ne se mettait pas en avant, je la laissais.*

*E5 : S'ils devaient faire trois fois un exercice, les élèves [...] et que lui au bout de deux, il n'avait pas fini en même temps que les autres [...] parce qu'il était aussi plus lent, ben on lui disait « stop », voilà. Donc ça, c'est une adaptation en effet : un peu plus le soulager qu'un autre élève peut-être.*

*E10 : Et puis quand il était fatigué, bah on arrêtait, mais parce qu'on voyait qu'il était réellement fatigué.*

Finalement, certains aménagements, d'ordre principalement spatial, ont également été évoqués. Les élèves dont la maladie entraînait une certaine fatigue ont pu se reposer en classe ou à l'infirmerie. Les enseignants ont parfois laissé l'élève concerné rester en classe durant la récréation et les responsables d'établissements ont veillé à faciliter le plus possible l'accès aux salles pour les élèves dont la maladie entraînait des difficultés de déplacement.

*E3 : Donc les petites choses, je la laissais avec sa veste. Si elle était trop fatiguée, je la laissais aussi dans la classe lors des récréations pour pas qu'elle sorte au froid ou bien qu'elle soit malmenée par la cohue dans les couloirs. Quand on est comme ça, fragile, on n'a pas spécialement envie d'être bousculée, et puis pour qu'elle soit au calme. Mais je ne pouvais pas faire grand-chose de plus. Si ce n'est que j'essayais d'anticiper en allant vers elle, en lui proposant mon aide, mais elle se débrouillait quand même toute seule.*

*E7 : Il y avait [...] qu'elle soit au fond de la classe et surtout pas au milieu à cause des passages, voilà, et proche d'une petite prise électrique au cas où [L'élève en question avait un appareil servant à faire fonctionner le cœur qui pouvait nécessiter une recharge électrique].*

### **5.2.3 Adaptation des exigences des enseignants**

En lien avec les mesures pouvant être mises en place, nous avons demandé aux enseignants s'ils avaient adapté leurs exigences, en particulier didactiques, du fait de la situation. Une fois encore, les réponses divergent quelque peu, mais il ressort néanmoins que la plupart des enseignants les ont en effet adaptées. Pour une majorité des personnes interrogées, la situation médicale de l'élève a entraîné des enjeux qui diffèrent de ceux des camarades de classe. Dans plusieurs cas (E1, E2, E6, E9, E10), l'enjeu principal n'est plus de transmettre des connaissances à l'élève, mais davantage de lui permettre de pouvoir être présent, d'être accueilli et en contact avec des adultes et des jeunes de son âge. Les évaluations deviennent secondaires et la situation de l'élève (passage au niveau supérieur, examens, ...) est adaptée au cas par cas. Les enseignants se contentent donc d'apprécier ce que l'élève est capable de faire, en gardant à l'esprit l'importance de la sociabilité.

*E2 : Je dirais que je l'ai plutôt prise, moi, comme une élève, on va dire, normale, en me disant : « L'objectif, c'est l'objectif social. Ce qu'elle peut faire, elle le fait ».*

*E6 : Ben, elle a jamais été testée et en fait j'ai jamais testé son niveau d'anglais. Jamais. Comme je le disais avant, c'était vraiment le maintien en classe qui était la priorité. Le côté social, le côté : « Je vais à l'école, je vois des jeunes de mon âge, je garde une certaine normalité dans ma vie ».*

*E9 : Et puis j'ai dû expliquer, je pense, X fois à mes collègues qu'on n'était pas dans des objectifs d'évaluation, de résultats scolaires, c'était vraiment la socialisation. Et puis le but, c'était vraiment qu'elle garde un rythme, qu'elle ne soit pas à la maison toute la journée et qu'elle puisse voir ses amis, qu'il y ait encore un semblant de normalité dans tout ce qu'elle vivait d'extraordinaire.*

Ces réponses mettent également en avant la nécessité pour ces enseignants de maintenir une certaine normalité dans la vie de l'élève. Cette idée rejoint d'ailleurs les conclusions de plusieurs auteurs qui, comme nous l'avons vu précédemment, affirment que le besoin de se sentir comme les autres constitue l'une des raisons expliquant la volonté des élèves malades de poursuivre leur scolarité (Farhni-Nater, 2015 ; Schell et al., 2012 ; Bonnet, 2001).

La plupart des enseignants ont aussi assuré s'être adaptés à la situation et à la volonté de l'élève, si ce dernier souhaitait travailler comme les autres sans traitement particulier, ou si au contraire, il désirait des aménagements afin qu'un écart ne se creuse pas entre ses camarades et lui.

*E3 : J'aurais été prête à lui demander moins de choses, mais encore une fois, comme elle était intéressée et puis elle avait de l'aisance et elle avait du plaisir à faire l'exposé. [...] je dirais même que, du binôme, c'est elle, je crois, qui a mené les recherches, surtout. Non pas que son amie soit incompétente, mais enfin, elle avait du plaisir. Peut-être que ça lui occupait l'esprit ? Certainement.*

*E9 : Au début, on a évalué un petit peu, puis après on s'est rendu compte qu'en fait... parce qu'il y a eu cette prise de conscience chez J\*\*\*\* de se dire : « Purée, en fait, je n'y arrive plus ». Et puis on s'est rendu compte que lui faire passer des tests comme les autres pour essayer de la garder dans un certain... une certaine dynamique, c'était plus bénéfique, quoi. Ça faisait qu'accentuer un petit peu [l'écart].*

Que les enseignants affirment ne pas avoir changé grand-chose dans leur enseignement ou qu'ils mettent en avant les mesures prises pour leurs élèves atteints de maladie grave, ils ont tous dû s'adapter et ajuster leur enseignement à la situation. Il est en effet certain qu'aucune des expériences évoquées lors des entretiens n'a été exempte d'adaptations, tant au niveau des enseignements dispensés et de la matière qu'au niveau de l'établissement, où des aménagements touchant plusieurs (voire la totalité) des enseignants impliqués dans la formation de l'élève malade étaient mis en place. Il est, en tous les cas, certain que les mesures concrètes mises en place tendent à s'adapter à l'élève et à sa pathologie et que cette dernière a des répercussions sur le travail pédagogique des enseignants, lesquels modifient leurs façons de procéder afin de répondre au mieux aux besoins de l'élève malade (Bossy & Duponchel, 2017).

### 5.3 Axe 2 – Être confrontés à la maladie et à la souffrance d'un élève : émotions et sentiments des enseignants

Au moyen du deuxième axe étudié, nous avons cherché à appréhender les répercussions que la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave peut avoir sur l'enseignant en tant qu'individu. Autrement dit, nous avons voulu comprendre comment une telle situation peut impacter l'enseignant au travers des émotions qu'il ressent, la situation pouvant causer des répercussions émotionnelles significatives aussi bien dans sa profession que dans sa sphère privée.

**Tableau de synthèse des réponses des enseignants**

E1	E2	E3	E4	E5
<p>La fonction d'enseignante aide à trouver l'énergie pour aller de l'avant malgré la tristesse de la situation.</p> <p>Admiration face au courage de l'élève et de sa famille.</p> <p>Du soutien peut être nécessaire.</p>	<p>Sentiment de confiance face à la situation.</p> <p>Belle expérience à partager malgré la tristesse et la souffrance.</p>	<p>Situation déstabilisante.</p> <p>Envie de comprendre et d'aider, car la souffrance de l'élève touche.</p> <p>Échos avec sa vie privée et son histoire.</p>	<p>Tristesse de voir l'élève impuissante.</p> <p>Entraîne des réflexions sur le côté émotionnel de la profession et la façon de le gérer.</p>	<p>Touché par le fait de côtoyer un élève qui ne peut pas vivre comme les autres.</p> <p>Situation qui rend concrète la chance d'être en bonne santé.</p>
E6	E7	E8	E9	E10
<p>Confrontation difficile à la mort, à la maladie et à l'incertitude.</p> <p>Plus la situation est grave, plus on ressent le besoin de se confier.</p> <p>Une leçon de courage.</p>	<p>Sentiment d'être démuné.</p> <p>Situation stressante qui rappelle la précarité de la vie.</p> <p>Retour sur les valeurs essentielles de la vie.</p>	<p>Respect face au courage et à l'entraide de l'élève.</p> <p>Modèle de vie qui rappelle la chance d'être en bonne santé.</p> <p>Être malade n'empêche pas d'avoir une belle vie.</p>	<p>Écho avec sa vie personnelle.</p> <p>Impuissance et bienveillance face à l'élève.</p> <p>Incertitudes et peur face à la situation.</p> <p>Fierté par rapport à l'accueil de l'élève à l'école.</p>	<p>Situation très touchante qui offre de nombreux enseignements.</p> <p>Nécessité de s'adapter à l'élève et à ses besoins.</p>

#### 5.3.1 L'impact émotionnel chez les enseignants

Lorsque nous avons préparé les entretiens pour ce travail, il nous semblait primordial de nous intéresser aux émotions des enseignants lorsqu'ils ont dans leurs cours un élève souffrant de maladie grave. En effet, les enseignants ne sont pas des machines qui transmettent du savoir,

mais des individus avec une histoire personnelle et des émotions propres, lesquelles demeurent présentes en classe, quand bien même l’enseignant les met de côté et adopte une posture professionnelle (Cojean, s. d ; Flahault, et al., 2022 ; Robert, s. d. ; Sonrier et al., 2022). Or, la scolarisation d’un élève malade, parce qu’elle rend visible une certaine souffrance de l’élève (Bourdon, 2007), son incapacité à réaliser certaines tâches ou encore sa différence par rapport aux autres (Oppenheim, 2017), implique nécessairement que des émotions entrent en jeu (Bourdon, 2007), et ce notamment dans la relation enseignant-élève et dans la façon dont l’enseignant vit la situation, comme l’affirme Nadine Robert :

« Ces situations si particulières viennent également mobiliser la part émotionnelle des enseignants et font appel à l’investissement humain de chacun avec, bien souvent, un sentiment de travail bien fait, une façon d’accompagner ce qui fait vie pour ces élèves où l’objectif scolaire peut être objectif de vie. » (s. d.)

Nous avons donc demandé aux enseignants de nous décrire l’impact émotionnel engendré par la situation vécue. Excepté un cas (E8), les personnes interrogées relient des émotions négatives à leur expérience, telles que de la tristesse, de la peur, un sentiment d’injustice, de détresse ou encore d’impuissance.

*E4 : Mais c’est sûr que de voir une jeune fille adolescente qui lutte contre la maladie en sachant que le pronostic était quand même... pas très bon, c’est sûr que ça fait mal au ventre quand on la voit. [Silence de plusieurs secondes et larmes qui apparaissent]*

*E6 : Ben c’est compliqué parce que, bah c’est un enfant, c’est une maladie grave, tu sais pas... Bah voilà, t’es confronté à la mort peut-être, tu sais pas comment ça va évoluer. Bon bah, moi, je me suis posée plein de questions quoi, inévitablement.*

*E9 : Et puis c’est clair qu’il y a un petit peu ce côté, en fait, on est très impuissant face à ça. Et puis finalement, ce qu’on peut faire, c’est accompagner au mieux quoi et puis garder un socle, une certaine stabilité au milieu de cette tempête, et puis des choses auxquelles on peut se raccrocher, des fois un petit peu, pour garder le pied.*

Bien que la maladie grave d’un élève soit à l’origine de sentiments difficiles, plusieurs enseignants (E1, E2, E3, E7, E8, E9, E10) ont également exprimé des émotions positives en repensant à la situation. Cette dernière peut être source de motivation pour aider l’élève et l’accompagner au mieux malgré les circonstances difficiles. L’admiration et le respect pour l’élève (et sa famille) sont apparus à plusieurs reprises (E1, E7, E8), tout comme un sentiment de reconnaissance envers les collègues ou les personnes ayant aidé à accueillir l’élève. Parmi les émotions positives évoquées, on trouve en sus la confiance, la bienveillance, l’empathie, la patience ou encore la maîtrise de soi.

*E3 : Et puis, quand on sent comme ça une détresse chez un enfant, parce que moi je les considère comme des enfants, même si c’est des ados, ben voilà, je crois que très spontanément, on a envie d’aider. On a envie de comprendre, de soulager, d’apporter une minuscule aide – parce que vraiment c’est dérisoire – pour essayer de mettre à l’aise quoi. Et puis l’école, c’est aussi, c’est surtout un*

*espace de vie finalement. Transmettre les connaissances, c'est bien, mais c'est surtout un chemin qu'on fait ensemble. Sinon on aurait pas choisi ce métier-là, non ?*

*E7 : Beaucoup, beaucoup de respect pour son courage. Je me suis dit qu'elle avait peut-être d'autres chats à fouetter que, des fois, quand elle se dit : « Cet après-midi, j'ai un rendez-vous, il va me dire si tout s'est bien passé pour mon opération ou de telle ou telle chose... », et puis nous on parle d'un point de grammaire ou on parle du camp de ski, ou ... Voilà, c'était deux mondes différents.*

*E10 : Et comme je l'ai dit, j'ai appris la patience, la maîtrise de soi, la persévérance. Parfois aussi le fait que, bon, on peut plus progresser durant la journée, on doit s'arrêter. Et puis je pense que c'est aussi une compétence que de dire : « Bah maintenant, j'y arrive plus, je lâche prise, je reconnais ». Et l'empathie. Beaucoup.*

Deux enseignants (E6, E7) ont en outre affirmé s'être, en quelque sorte, « habitués » à la situation et avoir regagné confiance et sérénité en voyant que les choses se déroulaient sans encombre.

*E6 : Puis alors, après, j'ai envie de dire... je ne veux pas dire tu t'habitues, ce n'est pas le bon terme, mais je me souviens qu'au début j'étais là : « Ouh là là, mon Dieu, ouh là là ! Qu'est-ce que je vais faire ? Comment je vais faire ? » J'y pensais beaucoup, beaucoup, beaucoup. Puis au bout d'un moment, bah tu vois que ça va. Ok, il y a... c'est difficile. Elle est pas bien, elle est pas là, il y a des absences, des moments le moral n'était pas fort pour elle, donc voilà. Mais en même temps elle est là. Et puis ça va.*

*E7 : Donc quand je voyais pas, quand je rentre dans la classe ou que je suis au bureau pis que je vois pas le sac [...] ben en fait, tu peux oublier parce que tu expliques un élément, tu enseignes...*

Que les émotions soient négatives ou positives, il semble, à la lecture de tous les entretiens, que non seulement elles aient été ressenties de manière assez intense, mais que leur souvenir demeure bien ancré, puisqu'aucune des personnes interrogées n'a éprouvé la moindre difficulté à se les remémorer, alors même que celles-ci dataient parfois de plusieurs années.

Comme diverses réponses des enseignants le soulignent, un grand nombre d'émotions peuvent apparaître lors de la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave et celles-ci peuvent dépendre du vécu de la situation, mais également de leur histoire personnelle. Diezi et ses collègues avaient d'ailleurs d'ores et déjà relevé cet état de fait dans leur étude (2023). Certaines personnes interrogées (E1, E3, E4, E5, E9) ont en effet affirmé que la confrontation à un élève malade ou à une certaine maladie a fait écho à des expériences passées de leur existence ou à leur réalité actuelle, à travers leur rôle de parents par exemple. D'autres ont évoqué un phénomène d'identification, par exemple avec un élève malade qui était du même sexe qu'eux, ce qui a entraîné un impact émotionnel important.

*E3 : Et puis en tant que femme, puisqu'il s'agissait d'une fille, ben forcément, il y a aussi, je pense un phénomène, le mot est fort, d'identification. C'est-à-dire que, voilà, ça m'a projetée quand j'étais moi aussi adolescente et puis peut-être pas forcément toujours bien dans ma peau non plus. Il y a un effet miroir, voilà. Et puis étant maman aussi, ayant aussi une fille, ben forcément ça me touche, ça fait écho.*

*E5 : Ben oui, en fait, on projette. Quand on est sans enfant, c'est déjà triste, mais c'est vrai qu'après quand on a des enfants, on s'imagine la vie qu'on aurait si on avait un enfant atteint de cette maladie. Ouais, c'est... ça nous touche encore davantage.*

*E9 : Et puis moi, je voyais disons exactement de quoi ils parlaient quand ils parlaient de lésions. Donc ça, c'est clair, ça a fait écho aussi à toute mon histoire. Puis c'est aussi pour ça, c'était... Je pense que ça nous a peut-être aidé à nous mettre aussi à la place de la famille et à saisir les enjeux.*

### 5.3.2 Parler de la situation et des maladies graves

Du fait de la présence incontestable et importante de multiples émotions lors de l'enseignement à un élève porteur de maladie grave, nous avons demandé aux enseignants s'ils avaient ressenti la nécessité de parler de la situation à un tiers, notamment afin de se décharger. Tout comme les enseignants ont besoin de se sentir soutenus dans la mise en place d'aménagements scolaires (voir *supra* chap. 5.2) (Bass, 2017 ; Cojean, s. d. ; Farnhi-Nater, 2015, Sonrier et al., 2002), ils éprouvent tous l'envie de se confier et de partager sur la situation, que ce soit à leurs collègues, mais également, pour la grande majorité (E1, E2, E3, E5, E7, E8, E9, E10), dans leur sphère privée.

*E1 : Tout bêtement, on en parle aussi avec les collègues qui sont concernés par les élèves. Donc déjà, rien que le fait de discuter avec les autres, c'est aussi une manière de sortir et d'exprimer tout ça. Et puis moi, je cache pas que parfois je parle de choses comme ça, alors je nomme pas les gens, mais à la maison, j'en parle parfois. Oui, bien sûr, je dis : « Ben voilà, j'ai un cas comme ça et tout ». Et puis comme on est très solidaires à la maison, juste le fait d'avoir des personnes compatissantes en face, ça aide. Mais de garder ça pour moi toute seule, je serais pas capable.*

*E3 : Moi, j'en ai aussi parlé à la maison, parce que... j'ai dit comme j'ai deux enfants, c'est des choses qui peuvent aussi les concerner. Et puis on échange volontiers à la maison et on partage. C'est aussi une manière pour moi d'évacuer.*

À travers les réponses des enseignants, l'on ressent cette nécessité de discuter de la situation et de ne pas se sentir seuls pour l'affronter, mais aussi, dans certains cas (E2, E8), d'en parler comme d'un bon souvenir et d'une expérience riche et positive. Les enseignants se remémorent en effet également les bons moments vécus avec l'élève, ses victoires, mais aussi la façon dont il les a fait grandir intérieurement.

*E2 : Mais j'en ai parlé parce que, voilà, c'était une belle expérience.*

*E8 : Et ensuite, si on a des petites anecdotes à se raconter, on le fait. Mais normalement c'est à chaque fois des anecdotes positives. Et même dans ma vie privée, j'en parle comme de quelqu'un de sympa que j'apprécie parce qu'il a trouvé la manière de vivre bien sa vie malgré l'accident qu'il a eu à la naissance.*

En lien avec les échanges possibles dans le cadre de leur expérience avec un élève souffrant de maladie grave, nous avons cherché à savoir, de manière plus générale, si le sujet des maladies graves pouvait être un sujet tabou à l'école. Cette question s'explique par l'association dans l'esprit collectif de l'école comme lieu de vie et de normalité (Farhni-Nater, 2015 ; Flahault et al., 2022 ; Sonrier et al., 2022 ; Romano & Bravard, 2013) et nous désirions déterminer si cette considération de l'école pouvait entrer en confrontation avec un sujet tel que celui des maladies

graves – étant souvent relié à la mort dans l’imaginaire collectif – et ainsi entraver les possibilités de l’évoquer dans le périmètre scolaire.

Les réponses des enseignants à cette question sont assez hétérogènes. Plusieurs d’entre eux (E1, E3, E4, E9) ont répondu par l’affirmative en expliquant qu’il s’agit d’un sujet qui dérange et qui reste peu évoqué, non seulement à l’école, mais aussi dans la société en général. Certains (E2, E4, E7) ont également mentionné la difficulté de parler des maladies graves en classe, mais davantage du fait que les parents de l’élève malade ne le désirent pas ou parce qu’il s’agit d’un sujet qui peut mettre mal à l’aise les élèves, comme Flahault et ses collègues l’affirment d’ailleurs dans leur étude (2022).

*E4 : En contact des élèves, moi, j’essaie de faire très très attention à ce que je peux dire, parce qu’on sait pas comment les choses peuvent être prises et on doit justement faire attention à comment c’est accueilli par les élèves et ça peut les mettre vraiment... enfin, ils peuvent se sentir très mal, quoi, par rapport à ce qu’on peut dire. Donc c’est vrai que, des fois, c’est peut-être plus facile de botter en touche, plutôt que de heurter ou de faire peur à un élève. Moi, c’est plus dans ce sens-là que, pour moi, c’est tabou.*

Deux enseignants (E5, E8) ont affirmé de façon catégorique que les maladies graves n’étaient pas un sujet tabou à l’école et deux autres (E6, E10) ont répondu par la négative, mais de façon plus mesurée en indiquant leur espérance que ce ne soit pas le cas et leur tristesse si ça l’est.

*E10 : Mais non, moi, je dirais que ça doit pas être tabou. On vit dans une société, puis dans une société, il y a ce type de souffrances. Donc non, ça ne devrait pas être tabou. Si ça l’est, bah faut qu’on se pose des questions de pourquoi ça l’est. C’est bien triste.*

### **5.3.3 Les répercussions de la situation**

Finalement, nous avons questionné les enseignants pour savoir si l’expérience vécue avait eu des répercussions sur leur vie (privée et/ou professionnelle) et s’ils pensaient en avoir tiré ce que l’on pourrait qualifier de leçon de vie. Cette dernière leur permettrait, comme Sonrier et ses collègues l’expliquent dans leur étude, de donner du sens à la situation vécue (2022). Les réponses reçues lors des entretiens montrent en effet que toutes les personnes interrogées ont tiré un ou plusieurs enseignements de la situation. Trois enseignants (E1, E5, E7) ont par exemple affirmé que cette expérience leur avait permis de se rendre davantage compte de leur chance, notamment celle qu’eux-mêmes ou les membres de leur famille soient en bonne santé.

*E5 : Ouais, c’est un peu des leçons de vie, mais c’est un peu des... ben on se rend compte de la chance qu’on a d’être en bonne santé, d’avoir des enfants en bonne santé, mais c’est pas... Ça peut être pour plein de choses en fait. Ouais, c’est vrai que ça rend concret notre chance d’être en contact avec ce genre d’élève.*

Deux enseignantes (E3, E4) ont indiqué que cela leur a appris à être, de façon générale, plus attentives aux élèves, à leurs besoins, leurs changements, leurs sentiments ainsi qu’à être à leur

écoute. D'autres (E2, E8) ont constaté que cela leur permettait, encore à l'heure actuelle, de relativiser et de lâcher prise face à certains problèmes de leur existence.

*E4 : Leçon de vie ? Ben oui, mais ça peut être tout simplement de profiter et puis d'être attentif aux autres aussi et être attentif à ce qu'ils peuvent ressentir. Ça, je pense plutôt, justement, pour l'entourage, les personnes qui évoluent autour. De dire, ouais, on doit faire attention à ça et c'est pas parce qu'une personne ne montre rien qu'elle ne souffre pas. Et d'être à l'écoute, en fait.*

*E8 : C'est plutôt un modèle de vie. C'est clair que ce n'est pas mon modèle de vie, mais si jamais j'ai un souci, je me dis [...], ça m'arrive pas tout le temps, mais ça peut m'arriver de me dire : « Ben il y a quelqu'un qui objectivement est moins... a moins de chance que moi ».*

Les situations vécues ont enfin permis aux enseignants concernés d'approfondir et de revenir à des valeurs de la vie, telles qu'une certaine souplesse d'esprit, de la tolérance, du lâcher-prise, du courage ou encore de l'empathie.

*E6 : C'est une leçon de courage.*

*E7 : Ça nous détache un peu de notre volonté de toujours enseigner, leur apprendre quelque chose, les cadrer dans une classe et que voilà, la relation humaine et vraiment la valeur de la vie, de pouvoir respirer... ça, c'est essentiel !*

*E10 : Est-ce que l'empathie est une leçon de vie ? [...] Je crois.*

Les réponses des enseignants prouvent les répercussions émotionnelles et personnelles importantes pouvant survenir lors d'une situation d'enseignement à un élève souffrant de maladie grave. Loin d'impacter uniquement les enseignants dans les fonctions propres à leur métier, telles que la transmission de la matière ou la gestion du groupe classe, la scolarisation de tels élèves constitue donc un bouleversement dont les effets non seulement perdurent dans le temps, mais peuvent agir en profondeur sur les enseignants concernés.

### **5.4 Axe 3 – Accueillir un élève atteint de maladie grave à l'école : manques et besoins des enseignants**

Ce troisième et dernier axe d'analyse nous permet de mettre en exergue les possibles manques ressentis par les enseignants lors de la prise en charge d'un élève gravement malade ainsi que leurs besoins dans le cas où une situation similaire se représenterait.

#### **Tableau de synthèse des réponses des enseignants**

<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>
Se délester d'un poids en parlant davantage avec les autres élèves.	Sentiment d'efficacité dans la gestion de la situation.	Passer plus de temps avec l'élève pour l'aider.	Besoin de protocoles, surtout en cas de décès.	Connaître davantage les limites de l'élève. Divers facteurs influencent la

L'expérience (années) aide pour connaître sa marge de manœuvre.  Construire l'avenir de l'élève et lui permettre de se projeter.	Questionnement sur le rôle des enseignants dans ce genre de situation.  Besoin de davantage de moyens.	Agir selon son ressenti.  Vide sur le sujet. Besoin de personnes répondantes.	Adaptation à la maladie et à la personne nécessaire.	situation : la classe, le ressenti de l'enseignant, etc.
<b>E6</b>	<b>E7</b>	<b>E8</b>	<b>E9</b>	<b>E10</b>
Obtenir davantage de temps et être déchargée pour consacrer plus d'attention à l'élève.  Chacun fait les choses selon son ressenti.  Besoin de davantage de communication.	Protocoles mis en place en fonction de la situation.  Nécessité d'une formation rapide sur les gestes essentiels.  Demander aux enseignants s'ils souhaitent enseigner à un tel élève.	Élève normal qui a juste besoin d'un peu de soutien d'un autre adulte.  Questionnement sur la nécessité de se former.  Importance d'écouter l'élève.	Manque de liens entre l'école et l'Assurance-invalidité (AI).  École de la vie pour gérer ce genre de situations.  Appui de certaines personnes clés.	Pas forcément de manques, car lieu sécurisant et projet mis en place.  Importance de prendre le temps, de réfléchir et de collaborer.  Beaucoup d'outils disponibles, mais manque de connaissances.

En analysant le tableau récapitulatif ci-dessus, il est intéressant de constater qu'une fois encore les réponses des enseignants diffèrent et qu'elles sont influencées par la situation vécue. Chacune des personnes interrogées exprime en effet des manques et besoins en fonction des difficultés rencontrées dans sa situation particulière et rappelle ainsi, une fois encore, qu'il n'existe pas de solution universelle (Bossy & Duponchel, 2017).

#### 5.4.1 Les difficultés rencontrées par les enseignants

Durant les entretiens, nous avons tout d'abord cherché à comprendre les possibles difficultés et les défaillances vécues par les enseignants. Certains d'entre eux (E2, E7, E8, E10) n'ont pas mis en avant de réels déficits quant à leur expérience, voire ont même, pour certains, exprimé leur fierté ou leur gratitude envers les aménagements ayant été mis en place pour l'élève concerné. Cette vision positive de la situation est, pour la plupart, liée à l'objectif principal qu'ils ont poursuivi, à savoir accueillir l'élève et l'intégrer au groupe classe, mission d'ailleurs en accord total avec les buts de l'école lors de l'accueil d'un élève souffrant de maladie grave (Balande, 2001). Écartant quelque peu les objectifs pédagogiques pour se concentrer davantage sur l'aspect social, ces enseignants ont donc été satisfaits du déroulement des événements.

*E2 : Alors moi pas, mais j'avais aussi en tête que l'objectif, c'était qu'elle puisse être intégrée au groupe classe, être avec les autres et puis que c'est le sport, mais qu'on n'allait pas lui demander de pouvoir faire des roulades en avant, etc. Donc pour moi, en tant que personne et en tant que prof de sport, mon objectif, c'était qu'elle soit incluse et qu'elle puisse continuer à faire des progrès au niveau moteur. Après, il y avait aucun objectif technique, tactique ou de performance. L'idée, c'était vraiment qu'elle puisse être avec sa classe et qu'elle puisse participer.*

*E10 : Je dirais non, parce qu'on a eu tout, on a eu les mesures renforcées. On avait un lieu pour l'accueillir. On avait un projet. Bon, c'est sûr que le projet, il doit venir... En l'occurrence, c'est moi qui avais dit : « Écoute, moi, je te propose cette lampe. » Il fonctionne en projet, mais il aurait eu une idée semblable, je pense. Non, je crois qu'il ne m'a pas manqué quelque chose.*

Pour l'un de ces enseignants (E7), c'est davantage la clarté de la situation qui lui a permis de répondre par la négative à notre question et d'affirmer qu'elle n'avait engendré aucun manque pour lui. À l'opposé, deux autres enseignants (E4, E5) ont justement mis en avant des zones d'ombre dans la prise en charge de l'élève, l'une en déplorant la présence d'un protocole lors de l'annonce du décès de son élève, et l'autre en regrettant davantage de ne pas avoir été correctement averti des limites de son élève et d'avoir dû composer avec sa méconnaissance.

*E5 : Peut-être que savoir jusqu'où peut aller l'élève dans ce qu'il est capable de faire malgré sa maladie, ça oui, ça pourrait aider en effet. Qu'est-ce que je peux lui demander malgré sa maladie ? Je pense que ça pourrait être bien, mais ça a pas été le cas et voilà, on a dû faire avec. [...] connaître ses limites, et puis ce que je peux m'autoriser à demander aussi. Peut-être que... peut-être que j'ai été plus loin que ce qu'il pouvait faire, mais comme lui, il disait rien, ben, je pars du principe que ça lui convient, en fait, comme il disait rien.*

Cette nécessité d'être informé avait d'ailleurs d'ores et déjà été mise en évidence dans l'étude de Diezi et ses collègues (2023) dans laquelle les participants avaient affirmé leur besoin d'être formés et informés.

Outre le manque d'information, le manque de temps est également un élément apparu à deux reprises chez des enseignantes interrogées. Ces dernières (E3, E6) auraient été prêtes à proposer un suivi scolaire plus personnalisé, même hors de l'horaire scolaire standard, afin d'aider au mieux leur élève dans leur branche.

*E3 : J'aurais par exemple apprécié que l'école m'offre une heure d'appui, par exemple, pour que, dans la période où elle se reposait, qu'elle puisse venir aussi quand ça l'arrangeait. Moi, j'aurais été disponible pour peut-être un peu l'accompagner dans son travail d'exposé. C'est-à-dire un peu de temps évidemment, pour que je puisse peut-être un peu plus m'occuper d'elle et puis être surtout physiquement avec elle.*

L'autre enseignante en question (E6) a expliqué qu'elle aurait par exemple apprécié être secondée par un autre enseignant afin d'être déchargée de ses tâches auprès du groupe classe et de pouvoir aider davantage son élève porteuse de maladie grave.

Les deux derniers enseignants interrogés (E1, E9), quant à eux, ont fait part de regrets : la première de n'avoir pu parler plus librement avec la classe entière de la situation, du fait du

désaccord des parents de l'élève malade, et le second de l'absence de lien entre l'école et les services d'Assurance-invalidité, ce qui ne permettait pas de proposer des pistes concrètes aux parents de l'élève pour la suite du parcours.

#### 5.4.2 Les pistes d'amélioration proposées

Après avoir mis à jour les déficits vécus par les enseignants, il nous semblait pertinent de leur demander de suggérer des pistes d'améliorations répondant à leurs besoins ou aux besoins d'enseignants à ce type d'élève en général. Toutefois, avant de sonder les enseignants sur les pistes d'amélioration possibles, nous avons cherché à savoir si, après avoir concrètement vécu une telle situation, cela avait du sens pour eux qu'un élève malade reste scolarisé. Plusieurs auteurs, en effet, ont affirmé, rappelons-le, que la poursuite de la scolarité de ces élèves, et en particulier ceux dont la maladie pourrait entraîner le décès, peut parfois être considérée comme un paradoxe (Schell et al., 2012 ; Pierre et al., 2019). Nous avons donc questionné les enseignants à ce sujet et la totalité d'entre eux ont affirmé qu'il leur semblait primordial qu'un enfant reste scolarisé. Les raisons principalement évoquées sont l'importance pour l'élève d'avoir une vie aussi « normale » que possible, de passer du temps avec ses pairs et de socialiser, ainsi que de construire un avenir et d'entretenir l'espoir de guérir.

*E1 : On peut en faire des cas spéciaux comme on veut, hein, on peut prévenir les autres, etc. Mais c'est pas parce qu'on est un cas particulier qu'on n'a pas le droit d'avoir une vie qui tend vers la vie de Monsieur et Madame tout-le-monde. Et je pense que de leur montrer que c'est ça l'objectif et qu'on prend en compte simplement leurs difficultés en vue de leur offrir une vie aussi commune que possible, je pense c'est important. On parle d'intégration là, c'est même pas de l'intégration, c'est juste ne pas les laisser sortir.*

*E4 : Il y a déjà, justement, le fait de faire partie d'un groupe. Finalement, là, le fait qu'elle puisse venir; qu'elle puisse retrouver les autres. Je trouve... j'imagine que pour une personne malade, c'est quelque chose qui est important. Ça veut dire qu'il y a de l'espoir. Si on dit : « Non, ça sert à rien que t'aïlles à l'école parce qu'on ne sait pas ce qui va advenir... », c'est terrible. Donc là, c'est de lui dire : « Ben, on pense que ça vaut la peine de faire cet effort-là ».*

*E5 : On vit et puis il faut vivre et il faut... Enfin, on pourrait pas lui dire « Bah tu apprends rien, tu fais rien parce que tu vas peut-être vivre jusqu'à 25-30 ans... ». On peut pas. C'est horrible. C'est encore plus se rendre compte que... enfin ouais, c'est encore plus rendre concret le fait que t'as une épée de Damoclès sur la tête et puis que « ça sert à rien de te développer personnellement ». Ben si la personne vit 20 ans, 25 ans, qu'elle les vive pleinement !*

Certains d'entre eux (E2, E8, E10) ont toutefois émis quelques doutes et ont été plus mesurés dans leurs propos, en expliquant que cela pouvait parfois dépendre de la situation et de la maladie. L'important semble que l'adolescent ne souffre pas davantage en venant à l'école, qu'il trouve du sens dans sa présence en classe et ne subisse pas de discriminations ou de moqueries de la part de ses camarades.

*E2 : Je dirais que ça dépend de la situation. C'est-à-dire que clairement, dans un cas comme J\*\*\*\*, c'était très bien qu'elle soit scolarisée normalement avec des adaptations. Maintenant, dans un cas comme Y\*\*\*\*, c'était clairement pas bien du tout. Et je dis ça, parce qu'il en a beaucoup souffert. On a eu beaucoup de réseaux. Il a fallu qu'à la fin de la 9<sup>e</sup>, il dise à ses parents : « Mais je vais devenir quoi, moi ? » Parce qu'il se rendait tout à fait bien compte [...] que ça n'allait pas et qu'il n'était pas heureux.[...]Donc, je dirais que l'idée de l'inclusion, selon moi, elle a vraiment ses limites.*

*E10 : Ça dépend s'il le peut. Si c'est trop dur pour lui... Je pense à cet autre élève pour qui on avait organisé des devoirs à domicile, mais ça fait il y a longtemps, et qui est décédé. À un moment donné, il ne pouvait plus. Pour lui, réfléchir était devenu une charge émotionnelle, mais la souffrance avait pris le dessus. Alors, de manière générale, je répondrais oui à ta question, bien sûr, parce que ça reste et c'est un être humain. Donc oui, mais maintenant, quand la douleur est extrême et puis qu'il était plus capable même de venir, de se déplacer, donc je pense à cet autre élève-là, ben là, en l'occurrence, il n'y avait plus de sens. Et je pense que le sens est quelque chose qui doit être une priorité dans nos enseignements, que ce soit ordinaire ou spécialisé.*

Pour les personnes interrogées, il est donc primordial de permettre à l'élève, dans la mesure du possible, de rester scolarisé. Le projet de scolarisation d'un élève atteint de maladie grave a donc tout son sens pour les enseignants. Ceci établi, nous avons donc terminé nos entretiens en demandant aux enseignants des pistes d'amélioration dans l'accueil et le suivi de tels élèves.

Avant d'énoncer leurs idées d'amélioration, plusieurs enseignants (E5, E6, E8, E10) ont exprimé leur satisfaction par rapport aux dispositions existantes qu'ils ont pu expérimenter.

*E5 : Je trouve que... de ce que je vois, ce que j'ai vu, c'est... il y a quand même une certaine adaptabilité, enfin adaptation de l'école qui met des mesures en place pour soulager des élèves. [...] et je trouve qu'à l'école, en tout cas ici, il y a toujours eu des solutions trouvées pour soulager les enfants et ça me paraît être l'essentiel.*

*E6 : Moi, j'ai trouvé dans cette situation ou dans d'autres qui n'étaient pas forcément assimilées à la maladie grave, comme ça, mais moi j'ai trouvé l'école adéquate, en tout cas dans notre accueil ou dans notre prise en charge. Par l'équipe médicale, l'infirmière, sans doute aussi que les médiateurs se sont aussi souvent souciés d'elle... par les adultes de l'école on va dire. J'ai eu l'impression que c'était adéquat.*

Toutefois, tous les enseignants ont aussi exprimé des besoins leur semblant réellement fondamentaux dans ce genre de situation. En premier lieu, un grand nombre d'enseignants (E1, E2, E3, E6, E7, E8, E9, E10) insistent sur l'importance de la collaboration. Une fois encore, les réponses récoltées soulignent le besoin des enseignants de se sentir soutenus, besoin que plusieurs auteurs ont mis au jour, que ce soit par leurs collègues, par la direction, par l'infirmière scolaire, ou par des personnes formées et spécialisées (Bass, 2017 ; Cojean, s. d. ; Farnhi-Nater, 2015). Plusieurs d'entre eux (E2, E8, E9, E10) ont ainsi reconnu la présence positive des enseignants spécialisés pour aider l'élève en cours. Une enseignante (E3) a quant à elle proposé la mise en place d'un groupe d'enseignants volontaires formés qui constituerait une cellule de référence en cas de besoin.

*E1 : Ce qu'il faut absolument, c'est la collaboration entre les différentes institutions, les différents éléments qui tournent autour de l'élève malade. Il faut qu'on puisse vraiment avoir des dialogues constructifs, des collaborations entre les parents, l'élève, le corps médical et tous les thérapeutes associés et l'école. C'est ce dialogue, je pense, qui est vraiment très important. [...] En fait, c'est la prise en compte des différentes contraintes pour construire l'avenir. En fait, si on ne collabore pas, ils ne peuvent pas se projeter dans un avenir, et je pense que de pouvoir se projeter dans l'avenir, c'est un facteur déterminant pour guérir.*

*E3 : On pourrait par exemple créer un petit groupe de volontaires, de profs volontaires, un petit groupe, je ne sais pas, deux personnes ça suffit, pas besoin qu'il y ait trop de monde, qui serait prêt à « intervenir » quand on apprend en début d'année des difficultés particulières dans la santé des élèves. Une espèce de cellule répondante qui pourrait nous donner des pistes, nous proposer des adresses pour des réponses plus spécifiques par rapport aux problèmes qu'on a, ou qui puisse intervenir dans la classe s'il y a un souci particulier, ou qui puisse aussi être là quand il y a des conseils de classe et qu'on ne sait pas trop comment gérer cet enfant qui n'est pas bien.*

*E9 : Je pense que c'est vraiment important d'être une équipe dans la gestion d'un cas comme ça. Je pense que d'avoir un doyen de la pédagogie compensatoire qui est là aussi comme référent, qui est là aussi comme personne-ressource, finalement, pour l'enseignant, parce que c'est pas juste le supérieur hiérarchique, c'est aussi un interlocuteur privilégié, je trouve. L'enseignant spécialisé, je pense, c'est aussi un job incroyable. Il y a un bon enseignant spécialisé qui peut vraiment aussi reprendre un petit peu ce fardeau qui pèse après sur les autres enseignants, parce qu'on se trouve assez démuni, impuissant, en se disant : « Mais on n'arrive pas à adapter le cours suffisamment pour cette personne », soit à cause des absences, soit à cause des limitations. Je pense que c'est deux personnes vraiment clés qui... en tout cas, moi, j'ai trouvé que c'était salubre.*

Pour ces enseignants, la collaboration avec une tierce personne, notamment un enseignant spécialisé, permet donc de décharger l'enseignant qui doit déjà gérer de nombreuses tâches. L'aide reçue est ainsi perçue comme un soulagement pour les enseignants afin de mieux faire face à la situation.

*E2 : Et comme je le dis, moi, même si je m'intéresse à cette problématique, je pense qu'à un moment donné, on a chacun notre métier. Moi, je suis enseignante, j'ai mon bon sens, mais je ne suis pas éducatrice spécialisée. Et puis, ça, c'est un métier à temps plein, donc avoir des bouts de formations par ci, par-là, c'est très bien, mais de nouveau, ça veut dire que c'est sur le temps d'école, ça veut dire qu'il faut avoir des remplaçants, ça veut dire qu'on voit pas nos élèves, ça veut dire qu'on avance pas, donc voilà. Donc plus de moyens pour avoir plus éducateurs spécialisés qui suivent ce type d'élèves dans les cours. [...] Donc des moyens pour accompagner. Si on veut les inclure, il faut qu'on puisse les accompagner dignement.*

*E7 : Mais pas remettre sur le dos des profs, [...] et que ça soit de nouveau le prof qui doive se charger. Il a déjà de l'organisation en classe, il a de la charge émotionnelle, puis on a plus de responsabilités et on en a assez de ces choses-là.*

Dans le même ordre d'idée, à savoir soulager l'enseignant dans ses tâches, deux enseignants (E7, E10) estiment nécessaire d'accorder une place importante à l'écoute du ressenti des enseignants concernés, à la fois en amont de la situation – en demandant à l'enseignant s'il se sent prêt à accueillir un tel élève dans sa classe – et également durant la période de scolarisation de l'élève. L'un d'eux (E10) a par exemple proposé un groupe de coaching afin de permettre aux enseignants de mettre en mots leur vécu et leurs sentiments par rapport à la situation.

*E10 : Moi, je trouve qu'on pourrait aussi proposer une écoute pour les enseignants qui ont un élève en grande difficulté. Une grande difficulté, c'est pour moi un handicap ou bien une maladie. Et si ça se trouve, on a des services... du coaching. Alors il y a la direction qui est à l'écoute, mais le coaching pourrait aussi être un moyen d'accompagner les enseignants dans ces situations-là. Il faudrait en tout cas pas qu'ils soient seuls, qui soient en charge et qu'ils se sentent en charge personnellement de chaque situation parce que c'est trop lourd à porter. Et puis là, il y a besoin d'un accompagnement. Alors, l'accompagnement, je ne suis pas coach, mais ça peut être par exemple, une fois par semaine, un petit entretien : « Comment est-ce que tu te sens ?, etc. De quoi aurais-tu besoin ? » Et puis je trouve que l'élève est accompagné, mais souvent, on a le regard focalisé sur l'élève, mais il y a aussi les enseignants.*

Outre la collaboration et la volonté de soulager le plus possible les enseignants, la communication est un élément qui a également été relevé à plusieurs reprises. Les enseignants (E1, E5, E6, E7, E10) ont en effet souligné l'importance de recevoir les informations nécessaires et adéquates quant à l'élève et à sa maladie. Celles-ci devraient être à disposition des enseignants concernés sans que ces derniers n'aient à les demander.

*E6 : Pour moi, ce qui est vraiment important... là, il y a eu, mais peut-être des moments où j'aurais voulu plus, c'est d'être mise au courant de certaines choses, de communication, finalement, que ce soit par le maître de classe, que soit par la direction, que ce soit par l'infirmière, je ne sais pas par qui, mais parce que, des fois, on se pose des questions. Elle n'est pas là pendant deux semaines et puis on ne sait pas pourquoi. Il faut aller chercher les informations ou il faut aller... il faut aller les demander. Ça, des fois, ça m'a pesé parce que, voilà, tu te fais du souci, puis tu te poses des questions et tu te dis : « Mais qu'est-ce qu'il en est ? »*

*E7 : Des informations écrites et pas seulement... Ça peut être un protocole écrit qui peut figurer sur le bureau et aussi dans d'autres classes ou à d'autres endroits, la gym, la récréation pourquoi pas, mais plus pour les adultes, pas pour les enfants.*

Pour finir, plusieurs enseignants ont relevé l'importance de s'adapter avant tout à l'élève, de l'écouter et d'agir selon ses besoins et envies. Une enseignante (E2) a, en outre, affirmé la nécessité d'accepter qu'il n'est parfois pas possible d'accueillir l'élève malade. Une autre (E1) a rappelé l'importance de permettre à l'élève d'agir comme un enfant et d'adapter le programme et les objectifs scolaires afin qu'il puisse également avoir une vie amusante en dehors de l'école.

*E1 : Moi, ce que j'aimerais, enfin ce dont j'aimerais être sûre, c'est que ces enfants ils n'aient pas comme unique objectif dans leur quotidien de garder le cap à l'école. À la limite, on peut peut-être leur donner plus de temps pour finir, ça dépend de la longueur du traitement bien sûr, mais leur donner simplement plus de temps pour finir un programme, de façon à garder dans leur vie courante des moments où ils ont le temps d'être détendus, de s'amuser. Il ne faut pas oublier que ce sont des enfants et qu'ils aient un peu de fun dans la journée, un peu de plaisir, des moments où ils peuvent oublier qu'ils sont malades, ce serait pas mal ça. Ça me paraît important.*

*E2 : Et puis peut-être aussi accepter que, des fois, c'est pas possible parce que pour certaines choses, par rapport à la personnalité de l'enfant ou de la situation familiale, ça ne fonctionne pas.*

*E4 : Chaque maladie, chaque personne est différente, donc on s'adapte à la personne. Quels sont ses besoins ? Et à partir de là, qu'est-ce qu'on peut faire au mieux ?*

*E6 : Concrètement, de nouveau, je pense que des idées d'aménagements, de choses globales, bah ça dépendra beaucoup du cas par cas. Donc, je pense que c'est difficile de tirer des généralités parce qu'il y aura jamais deux cas qui seront semblables.*

*E8 : J'étais juste en train de me dire qu'il faut aussi écouter ce que l'élève qui est atteint d'une maladie grave souhaite. Donc, s'il souhaite participer à la vie scolaire, c'est clair qu'il faut faire tout le possible pour surmonter toute difficulté qui soit, qu'il s'agisse de difficultés physiques ou bien de difficultés psychologiques, d'intégration et tout le reste.*

Ces réponses soulignent de façon concrète que, pour les enseignants, le vécu d'une telle situation est, avant toute chose, liée au contact humain, que ce soit avec l'élève concerné ou avec d'autres adultes. Comme Diezi et ses collègues l'ont rappelé, les enseignants tiennent un rôle charnière dans la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave (2023), qui ne se cantonne pas à la transmission de savoirs. Si les enseignants expriment le besoin, en particulier, d'une collaboration et d'une communication efficaces, leurs déclarations soulignent également leur volonté de s'adapter et de s'investir pour accompagner au mieux l'élève malade à l'école.

## **5.5 Vivre la scolarisation d'un élève malade : mise en regard et synthèse globale**

Avant de proposer une synthèse globale des axes thématiques développés, nous souhaitons mettre en regard les réponses récoltées et analysées avec le dernier entretien récolté. Cette mise en regard nous permet de mesurer si les propos de la dernière interviewée, s'appuyant à la fois sur son rôle de mère d'un enfant souffrant de pathologie grave et sur celui d'enseignante en secondaire 1, abondent ou non dans le sens des propos recueillis lors des autres entretiens et si cette onzième entrevue permet de mettre en exergue de nouveaux éléments.

L'enseignante interrogée a présenté la situation de sa fille – laquelle était scolarisée dans un autre établissement que son lieu de travail – et est revenue sur certains aménagements concrets établis, ainsi que sur certains éléments permettant une mise en place adéquate du suivi scolaire. Elle a notamment souligné l'importance de la communication, laquelle, dans la situation de sa fille, s'est très bien déroulée. Les parents ont ainsi été principalement en contact avec la maîtresse de classe, la doyenne de cycle ainsi qu'un enseignant qui lui a donné des cours de soutien à domicile. Outre ces derniers, l'élève a bénéficié de quelques aménagements dont certains ont aussi été mentionnés dans les autres entretiens, à l'exemple de la suppression des notes, d'un placement spécial dans la classe pour éviter toute contagion ou encore de l'utilisation d'un robot permettant de suivre les cours à distance. Cette dernière mesure, toutefois, n'a pas convaincu pleinement l'élève et ses parents, contrairement aux cours de soutien qui, à raison de deux périodes par semaine, lui ont permis de maintenir un certain niveau scolaire dans les branches principales. L'enseignante interrogée a toutefois souligné un point intéressant, à savoir que ce soutien à domicile n'aurait jamais pu avoir lieu sans les démarches entreprises par son mari et elle.

*EII : Donc ça a pu se mettre en place, mais parce que nous, on a fait la demande, on est arrivés en réclamant. Après ça s'est très bien passé à l'école. Ils l'ont fait volontiers, mais spontanément, je ne pense pas que ça se serait fait.*

En effet, l'enseignante a affirmé que la plupart des aménagements proposés dans le cadre scolaire ont pu être entrepris du fait de l'impulsion que son mari et elle, en tant que parents, ont donnée et des demandes qu'ils ont formulées, leurs emplois respectifs au sein du milieu scolaire ayant, selon l'enseignante, beaucoup aidé dans cette situation. Cette mise en évidence de l'investissement des parents est intéressante puisqu'elle souligne non seulement le rôle essentiel qu'ils jouent dans la mise en place d'aménagements scolaires pour leur enfant, mais également la collaboration nécessaire entre les enseignants et la famille de l'élève malade afin de garantir une prise en charge adéquate de l'élève à l'école.

De façon plus générale, l'enseignante interrogée a confirmé qu'enseigner à un élève atteint de maladie grave entraîne des répercussions sur l'enseignant. Du point de vue de la charge de travail tout d'abord, puisqu'il doit s'adapter et peut être amené à réaliser du travail supplémentaire pour l'élève ou à modifier ses cours. Une telle scolarisation impacte également l'enseignant d'un point de vue émotionnel, du fait de la charge mentale que peut représenter la présence d'un élève malade. L'enseignante a, du reste, souligné que si les émotions peuvent être variées en contexte scolaire, elles seront, d'après elle, exacerbées du fait de la situation, mais également selon le vécu de l'enseignant, comme nous l'avons constaté (voir *supra* chap. 5.3). L'enrichissement apporté par la situation ainsi que ses répercussions sur la sphère privée des enseignants ont également été mentionnés.

*EII : Mais ça peut aussi être l'occasion de vivre des choses très enrichissantes, très fortes. [...] Mais on ramène souvent des choses quand même à la maison, donc ça a un impact. [...] Ce n'est pas une fois que tu as fermé la porte de la classe, que c'est bon, ça reste derrière. Ça renvoie à plein de choses, ça remue plein de choses et puis on s'attache quand même aux élèves. [...] Mais je pense que, de toute façon, tout ce qu'on vit va nous changer.*

Lors de l'entretien, l'enseignante a toutefois mis en exergue un point qui nous semble enrichissant. Dans nos précédentes analyses, nous avons mentionné à plusieurs reprises, en nous appuyant sur la littérature, le caractère singulier de chaque situation, laquelle engendre un suivi adapté et unique (Bossy & Duponchel, 2017). Tout en étant d'accord sur ce point, l'enseignante interrogée a également souligné l'investissement hétérogène des enseignants comme facteur pouvant expliquer les multiples répercussions de la scolarisation d'un élève malade sur eux. Selon elle, certains enseignants s'investiront pleinement et se sentiront totalement concernés, tandis que d'autres préféreront prendre de la distance avec la situation.

*E11 : Là, j'ai une image où j'imagine certains de mes collègues. Il y en a qui en feraient des tonnes et puis d'autres beaucoup moins. Donc là, ça reflète l'enseignement général où il y a des enseignants beaucoup plus investis que d'autres. [...] Donc oui, je pense que ça dépend. Ça peut être une charge énorme selon l'investissement de l'enseignant ou minime [...]. Il y en a qui vont mettre beaucoup de distance pour se protéger, puis d'autres qui vont le vivre avec beaucoup d'émotions.*

L'investissement propre à chaque enseignant constitue donc, pour cette personne, un élément à prendre en compte non seulement dans la charge de travail que des aménagements pour des élèves malades peuvent représenter, mais également dans les répercussions émotionnelles auxquelles les enseignants s'exposent.

Pour finir cette mise en regard, l'enseignante a également donné son avis sur le bien-fondé de la scolarisation d'élèves malades et proposé des idées pour améliorer la prise en charge de ces élèves à l'école.

Tout comme les dix autres enseignants interrogés, elle a affirmé sa conviction qu'un élève porteur de maladie grave doit rester scolarisé dans la mesure du possible.

*E11 : Je pense que oui, c'est important de plein de points de vue. Déjà le contact avec les camarades, souvent pour beaucoup d'enfants, c'est vraiment ça qui est important. Le lien social, c'est vraiment ce qui est primordial pour la plupart des enfants quand même. Et puis, ensuite, de rester dans une activité, ça aide à ne pas « décrocher » et ce sera peut-être plus simple pour reprendre après un cursus le plus normal possible, pour se remettre à étudier, pour ne pas développer après des phobies scolaires ou je ne sais quoi... Je pense que ça peut être brutal de s'arrêter totalement et tout à coup de reprendre. Garder aussi le lien avec les enseignants. Mais après, ça dépend aussi des degrés et du nombre d'enseignants qu'il y a.*

L'on retrouve ici l'importance du lien social avec les camarades, mais aussi avec les enseignants, et l'on voit également apparaître l'importance d'une continuité dans la vie de l'élève en question, des éléments qui sont en totale adéquation avec les réponses précédemment analysées (voir *supra* chap. 5.4).

Concernant les besoins des enseignants, ce onzième entretien laisse apparaître quelques idées communes avec les réponses précédentes, telles que la mise en place de protocoles clairs, l'accès à des personnes-ressources pouvant faire le lien entre l'école, le personnel médical et la famille, et, finalement, l'importance de s'adapter à l'élève et à sa situation particulière. Toutefois, l'enseignante interrogée rappelle aussi qu'il n'existe pas de solution toute faite et tisse un parallèle intéressant entre ce genre de situation et l'école d'un point de vue général.

*E11 : Mais c'est vrai que c'est un peu l'école en général, ce qu'on a. J'ai l'impression qu'il y a beaucoup de choses qui se font un peu bricolées, en fait. Puis on est face à tellement de situations différentes. Il me semble qu'on est perpétuellement en train de chercher des solutions par rapport à tout, puis que c'est rarement la bonne solution du premier coup de toute façon. J'ai l'impression qu'il n'y a jamais des choses qui sont vraiment figées, qu'il y a une perpétuelle recherche de solutions.*

Si ces propos peuvent laisser transparaître un léger découragement, ils mettent en tous les cas en évidence l'importance et la nécessité de s'adapter aux situations qui l'exigent et la volonté des acteurs scolaires de faire au mieux avec les moyens à disposition.

### 5.5.1 Synthèse

Les entretiens réalisés nous ont permis de renseigner abondamment les répercussions que la scolarisation des élèves gravement malades peut avoir sur les enseignants, et ce, à plusieurs niveaux.

De nos analyses, il ressort le besoin constant des enseignants de se sentir soutenus et guidés lorsqu'ils ont affaire à une telle situation. Se ressent en effet un réel soulagement lorsque les enseignants peuvent partager la charge, à la fois de travail et émotionnelle, que représente la scolarisation d'un élève malade. De façon générale, les enseignants avec lesquels nous sommes entretenue semblent tous avoir fait preuve d'une réelle volonté de s'investir pour aider leur élève malade à vivre sa scolarité de manière sereine et la considération et l'empathie qui caractérisent leur rapport aux élèves sont manifestes.

Bien entendu, les entretiens ont également révélé la nécessité de s'adapter à chaque situation, laquelle entraînera forcément des besoins et donc des aménagements propres. De la même manière, en fonction de leurs branches d'enseignement (et donc du nombre d'heures passées avec l'élève malade), de leur vécu et de leur personnalité, les enseignants ne vivent pas les mêmes répercussions émotionnelles. La plupart d'entre eux toutefois, outre des émotions négatives et compliquées, ont également souligné l'apport positif de la situation vécue et les leçons de vie dont ils ont pu bénéficier. Nous l'avons constaté à travers les réponses des enseignants, la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave peut constituer un réel bouleversement, lequel peut avoir des répercussions vives et à long terme.

Afin de vivre au mieux cette situation, les enseignants ont finalement mis en avant l'importance de la collaboration et de la communication afin d'assurer une prise en charge adéquate de l'élève malade à l'école. Des enseignants ont également souligné certains manques comme le temps, l'aide reçue ou la clarté des procédures et des informations, tout en proposant des pistes d'améliorations dans la prise en charge des élèves malades. Ainsi, la présence de personnel spécialisé constitue par exemple un véritable appui dans la situation. Un groupe d'enseignants volontaires formés pourrait également s'avérer un atout de taille pour gérer au mieux la situation, tout comme du coaching afin d'accompagner les enseignants dans leur travail avec l'élève concerné.

En tous les cas, bien qu'une telle situation puisse engendrer des difficultés ou du travail supplémentaire, tous les enseignants interrogés ont valorisé la poursuite de la scolarité par un élève souffrant de maladie grave. Soulignant notamment l'importance du lien social pour l'élève, ils sont tous prêts à s'investir et à donner le maximum d'eux-mêmes pour permettre à l'élève de poursuivre sa scolarité, assumant de ce fait pleinement le rôle charnière qu'ils ont à jouer dans la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave (Diezi et al., 2023).

## 6. « Le cancer à l'école. Guide d'accompagnement pour le corps enseignant »

### 6.1 Méthodologie

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons eu le privilège de participer à l'élaboration d'une brochure à destination des enseignants d'élèves atteints de cancers (Fawer Caputo et al, 2024). Le but de cette brochure est d'apporter aux enseignants des connaissances sur les caractéristiques, les enjeux et les implications du cancer chez les enfants et les adolescents, ainsi que de leur proposer des pistes d'actions concrètes à mettre en place au sein de leur établissement dans le cas où ils enseigneraient à un élève atteint d'une telle pathologie. Une équipe de professionnels a donc collaboré au projet afin de créer cette brochure à la fois complète et pratique : Manuel Diezi (onco-hématologue pédiatre, service de pédiatrie, CHUV), Christine Fawer Caputo (professeure HEP associée et responsable du Centre « Maladie, Mort et Deuil à l'École », HEP), Ivana Mitrovic (chargée d'enseignement HEP et personne-ressource en maladies rares), Véronique Monachon (assistante sociale, service social somatique, CHUV), Gaëlle Solioz (directrice adjointe de l'association *Zoé4life*) et moi-même. Nous avons en outre collaboré avec Arnaud Dousse qui s'est occupé de l'illustration et du graphisme de la brochure.

Plusieurs rencontres ont été organisées entre les mois de novembre 2023, mois durant lequel j'ai intégré l'équipe, et septembre 2024. Ces dernières ont poursuivi plusieurs objectifs, allant du choix du graphiste et de la présentation du projet, à la rédaction et aux corrections des textes, en passant par des réflexions sur les aspects pratiques et promotionnels de la brochure. Nous avons procédé à plusieurs relectures du texte, puis des épreuves mises en page avec les illustrations, jusqu'à valider la version finale dont la parution a été célébrée lors d'un vernissage organisé le mercredi 25 septembre 2024 à la HEP à Lausanne.

En prévision de la parution, puis de la diffusion de la brochure, et dans la continuité de notre travail de mémoire, nous avons décidé de créer une seconde partie à notre questionnaire (voir *supra* chap. 4) afin de récolter l'avis des enseignants du secondaire 1 sur ce nouvel outil. Ce questionnaire, composé de 38 questions, a également été réalisé sur Google Docs (voir annexe 6). Il a été envoyé par mail, accompagné de la brochure en format PDF, aux enseignants ayant répondu à la première partie de notre questionnaire. Ces derniers avaient en effet été informés qu'une seconde partie suivrait quelques mois plus tard.

Cette seconde partie du questionnaire a été réalisée par 21 des 45 enseignants à qui elle a été envoyée, à savoir 16 femmes et 5 hommes. Leur âge se situe entre 26 et 61 ans. 23,8% ( $n = 5$ ) ont entre 1 et 10 années d'expérience dans l'enseignement, 38,1% ( $n = 8$ ) ont entre 11 et 20 années d'expérience et 38,1% ( $n = 8$ ) ont plus de 20 ans et jusqu'à 32 années d'expérience dans l'enseignement. Trois participantes ont indiqué avoir moins d'années d'expérience dans l'enseignement en secondaire 1, respectivement : 20 ans d'expérience en secondaire 1 sur un total de 30 années ; 10 ans sur 25 années dans l'enseignement et 12 ans à la place de 14 ans d'expérience totale.

Les réponses de ces enseignants nous ont permis d'appréhender leur avis sur la brochure et son utilité dans le cadre de leurs fonctions à l'école. Elles ont été analysées de manière qualitative selon la même méthode que pour la première partie du questionnaire, à savoir donc en identifiant des motifs récurrents dans les réponses des participants et en les interprétant après les avoir organisées selon un angle thématique (Paillé et Mucchielli, 2021).

## 6.2 Présentation succincte du contenu de la brochure

« Le cancer à l'école. Guide d'accompagnement pour le corps enseignant » est une brochure de 35 pages à destination du corps enseignant réalisée par les spécialistes précités (Fawer Caputo et al., 2024). Cette brochure est parue en version française en septembre 2024 et peut être librement téléchargée sur le site du Centre « Maladie, Mort et Deuil à l'École » de la HEP (<https://mort-deuil-ecole.ch/brochure-le-cancer-a-lecole-guide-daccompagnement-du-corps-enseignant/>) ou commandé auprès de l'association *Zoé4life*. Indiquons encore que les versions allemande, anglaise et italienne sont parues durant les premiers mois de l'année 2025.

Comme mentionné précédemment, ce guide vise à apporter des connaissances sur les répercussions des cancers sur les enfants et adolescents, ainsi que des pistes concrètes d'aménagements scolaires pour ces jeunes. Le contenu se divise donc en deux parties principales, séparées en chapitres.

Au sein des quinze premières pages, l'on trouve des informations sur le cancer pédiatrique et ses répercussions. Les deux premières pages de la brochure introduisent le sujet en présentant quelques chiffres autour du cancer pédiatrique en Suisse, et en particulier le nombre d'enfants guérissant de cette maladie avec ou sans séquelles. Les pages suivantes présentent les impacts physiques, psychosociaux et émotionnels du cancer pédiatrique, ainsi que les répercussions cognitives les plus courantes chez les jeunes atteints. L'on trouve par exemple, d'un point de vue

physique, de la fatigue, des problèmes de motricité, des troubles de perceptions auditive et visuelle ou encore des maux de tête ; du point de vue psychosocial et émotionnel, l'acceptation de la maladie et d'une nouvelle image de soi ou encore des changements d'humeur ; et du point de vue cognitif, divers troubles neuro-cognitifs rendant difficiles certaines tâches telles que la mémorisation ou la concentration.

Après la présentation de ces éléments, la brochure s'intéresse plus particulièrement aux conséquences de la maladie sur la scolarité de l'enfant ainsi qu'aux acteurs impliqués, puis elle propose des aménagements pouvant être réalisés.

Le cancer et ses traitements peuvent impacter un élève de plusieurs façons, notamment en réduisant son temps de présence, en provoquant des absences répétées, mais également via des effets secondaires physiques, tels ceux décrits au début de la brochure et mentionnés ci-dessus. Évidemment, l'élève atteint de cancer peut également rencontrer des problèmes cognitifs, des difficultés de mémorisation et de concentration, lesquels peuvent engendrer un retard scolaire. Ce dernier peut également venir des absences répétées du jeune à l'école. L'élève peut aussi rencontrer des problèmes de sommeil, devenir anxieux ou dépressif et rencontrer des difficultés à participer aux activités ou à vivre avec ses pairs du fait d'un sentiment d'isolement ou de décalage.

En raison de ces obstacles engendrés par la maladie ou ses traitements, l'élève fait l'objet d'une attention accrue de la part d'une pluralité d'acteurs – lesquels sont présentés dans la brochure – qui vont collaborer afin de lui permettre de vivre au mieux sa scolarité. Parmi eux, on retrouve le corps médical hospitalier, la famille, l'assistante sociale, les thérapeutes scolaires (psychologue, ergothérapeutes, etc.), le corps enseignant, l'infirmier scolaire et la direction. Chacun de ces acteurs pouvant être impliqué auprès du jeune atteint de cancer a des missions bien définies. Celles des enseignants, explicitées dans l'opuscule, consistent à suivre le travail scolaire, à assurer un lien avec la famille de l'élève ainsi qu'avec l'école à l'hôpital et à accompagner la fratrie si celle-ci se trouve au sein de l'établissement.

Après avoir présenté les personnes qui gravitent autour de l'élève, la brochure propose divers aménagements pouvant être réalisés à l'école. Les premiers concernent l'établissement et la spatialité, à l'exemple de l'accessibilité à la salle de classe, de la mise en place d'un espace de repos dans la classe ou à l'infirmierie ou encore d'un plan d'évacuation personnalisé. Les seconds concernent les aspects pédagogiques, tels que l'aménagement de l'horaire, l'accès à plusieurs ressources éducatives à distance ou encore l'adaptation du rythme et du volume de travail. Pour finir, le guide propose quelques idées afin que l'élève garde un lien avec ses camarades. Les

enseignants peuvent par exemple encourager les autres élèves à écrire des cartes de soutien, les accompagner en visite à l'hôpital, ou mettre au point un système de partage de notes et de devoirs.

Les pistes et mesures évoquées pouvant aisément être mises en place par les enseignants, se veulent concrètes et tendent à les guider dans l'accompagnement de leurs élèves atteints. Du fait du rôle important que jouent les enseignants dans la scolarité d'un élève, la brochure se termine avec quelques remarques destinées au corps enseignant afin de le soutenir et de lui rappeler l'importance d'accepter ses émotions et de faire de son mieux dans une telle situation.

### **6.3 Exposé des résultats : retours du corps enseignant sur la brochure**

Les questions adressées aux enseignants dans le questionnaire se sont donc directement appuyées sur le contenu de la brochure et les participants ont été invités à s'y référer ou à la consulter de manière simultanée au questionnaire. Leurs réponses permettent d'analyser leurs connaissances sur le cancer et ses impacts, leur avis sur le contenu lié à leur rôle professionnel et aux aménagements scolaires et leur vision sur l'utilisation effective de cette brochure.

#### **6.3.1 Connaissances sur le cancer et ses impacts**

En nous basant sur le graphique exposé au début de la brochure (Fawer Caputo et al., 2024 p. 5), nous avons demandé aux enseignants si les données numériques présentées leur étaient connues et s'ils les trouvaient surprenantes. La quasi-totalité, soit 95,24% ( $n = 20$ ), a déclaré n'avoir pas connaissance de ces données et 76,2% ( $n = 16$ ) a affirmé sa surprise quant aux chiffres exposés. La principale raison expliquant cet étonnement vient du nombre important d'enfants gardant des séquelles suite à leur guérison/rémission ( $n = 8$ ). Quatre enseignants ont partagé leur surprise face au nombre total d'enfants touchés par cette maladie, l'un d'entre eux pensant toutefois que plus d'enfants encore en étaient atteints. Plusieurs enseignants ont, par ailleurs, exprimé des sentiments de tristesse ou de saisissement face à ces données (« *Un pourcentage important d'enfants garderont des séquelles, et cela me touche* » ; « *Elles font peur* »).

Nous avons ensuite questionné les enseignants par rapport aux impacts physiques des cancers pédiatriques. Pour 71,4% ( $n = 15$ ) d'entre eux, les données de la brochure étaient connues, en partie tout au moins, tandis qu'il s'agissait d'informations inconnues pour 28,6% d'entre eux ( $n = 6$ ). Parmi les impacts physiques les plus connus par les enseignants, on trouve :

- la fatigue (16 récurrences) ;
- les maux de tête (8 récurrences) ;

- les problèmes cognitifs, notamment de concentration (4 récurrences) ;
- la faiblesse musculaire (4 récurrences) ;
- les retards dans l'acquisition de compétences motrices (4 récurrences) ;
- la motricité globale (4 récurrences).

D'autres impacts tels que les troubles gastro-intestinaux, les troubles liés aux cinq sens, les douleurs, ou encore les problèmes de coordination sont également apparus à trois reprises chacun.

61,9% ( $n = 13$ ) des enseignants ont en outre indiqué leur étonnement face à certains troubles. Parmi ceux-ci, les troubles liés à l'audition et à la vue restent les plus surprenants pour les participants (11 récurrences). L'on peut également noter la déglutition (4 récurrences), les problèmes de motricité (3 récurrences) ou encore l'épilepsie (2 récurrences) comme impacts les plus surprenants.

Nous avons posé aux participants les mêmes questions concernant les incidences psychosociales et émotionnelles. Ces dernières étaient globalement connues pour 76,2% ( $n = 16$ ) des enseignants. 23,8% ( $n = 5$ ) n'avaient aucune connaissance de ces informations. Quatre enseignants ont affirmé avoir connaissance de tous les troubles mentionnés. Pour les autres, les troubles psychosociaux et émotionnels les plus connus sont :

- l'acceptation de soi (9 récurrences) ;
- le sentiment d'isolement et les difficultés sociales (6 récurrences) ;
- l'humeur (4 récurrences).

Apparaissent également dans leurs réponses, à raison de deux récurrences chacune, la dépression, les répercussions émotionnelles, l'anxiété face à l'avenir ou encore l'acceptation de la maladie. L'anxiété, le sentiment d'injustice, l'hygiène et les troubles du comportement ont aussi émergé.

Contrairement aux conséquences physiques, les impacts psychosociaux et émotionnels ne semblent pas surprenants puisque 95,24% ( $n = 20$ ) ont répondu par la négative à cette question. Une enseignante seulement a relevé les difficultés de concentration et de mémorisation comme étant des troubles étonnants.

### **6.3.2 Opinion sur les missions décrites des enseignants**

Au vu des répercussions du cancer sur la scolarité de l'élève présentés ci-dessus, nous avons demandé aux enseignants s'ils se sentaient en mesure d'y faire face. 71,4% ( $n = 15$ ) ont répondu par l'affirmative et 28,6% ( $n = 6$ ) par la négative.

Les enseignants se sentant prêts l'expliquent par la possibilité de s'appuyer sur des expériences similaires vécues dans leur carrière, la nécessité d'aider les enfants malades, la différenciation ayant déjà cours pour d'autres élèves ou encore l'importance du contact social pour l'élève malade (« *On a déjà tant de situations particulières, pour finir c'en est juste une autre, qui en plus peut avoir une issue mortelle* » ; « *On apprend à faire de la différenciation pour toutes sortes d'élèves* » ; « *Il est essentiel d'aider les enfants malades* »). Certains enseignants ayant répondu par l'affirmative ont tout de même souligné le besoin d'être soutenus au sein de l'établissement (« *Avec l'aide d'autres intervenants* » ; « *Je ne peux pas agir seule* »).

En ce qui concerne les enseignants ayant répondu par la négative, plusieurs raisons sont évoquées comme le manque d'expérience, la charge émotionnelle et pédagogique trop importante, la nécessité d'agir en fonction de la situation unique de l'élève ou encore la gestion inévitable et déjà considérable des autres élèves (« *Cela amène une charge émotionnelle et pédagogique que je ne pourrais pas gérer seul* » ; « *C'est hyper global et cela peut énormément varier d'un.e enfant à l'autre ou d'un moment à l'autre. Comment gérer cela et en plus le reste des élèves ?* »). En tous les cas, la grande majorité des enseignants, soit 90,5% ( $n = 19$ ), a affirmé ne pas être surprise par les impacts du cancer sur la vie scolaire de l'élève malade.

Dans la brochure, les missions principales des enseignants d'un élève atteint de cancer sont listées et nous avons demandé aux participants si elles leur semblaient en adéquation avec leur fonction. Une majorité, 76,2% ( $n = 16$ ), ont répondu par l'affirmative en confirmant notamment que ces missions étaient liées aux actions sur lesquelles les enseignants peuvent avoir un impact (« *Parce que c'est tout ce que l'enseignant.e peut faire* »), que l'objectif des enseignants est de contribuer au développement et au bien-être de l'enfant (« *Oui car notre rôle est d'accompagner au mieux ces élèves* » ; « *Le suivi la bienveillance et le soutien des élèves font parties intégrantes de notre travail* »), ou encore qu'il est cohérent et nécessaire de garder un lien avec la famille (« *Nous avons des liens avec les parents en cas d'indiscipline, en principe à visée éducative, pourquoi pas en cas de maladie ?* »). Toutefois, la moitié d'entre eux a signalé son scepticisme et son incompréhension face à « l'accompagnement de la fratrie » (Fawer Caputo et al., 2024 p. 21) listé parmi les missions mentionnées. Plusieurs d'entre eux, en effet, n'ont pas réellement compris à quoi cette tâche se référait (« *Ce qui m'intrigue est l'accompagnement de la fratrie... on doit faire quoi ?* » ; « *Je ne vois pas comment je pourrais intervenir auprès de la fratrie, il me semble que cela touche à la sphère privée* ») et les cinq enseignants ayant répondu non par rapport à la cohérence des missions des enseignants ont tous indiqué cette raison comme explication.

Notons encore qu'une enseignante a proposé d'ajouter l'accompagnement des camarades de classe comme tâche supplémentaire.

En lien avec les missions propres à leur rôle, nous avons interrogé les enseignants par rapport aux émotions évoquées à la fin de la brochure et aux conseils prescrits afin de savoir si cela leur semblait représentatif du vécu réel d'une telle situation et pouvait constituer une aide. La quasi-totalité, soit 95,24% ( $n = 20$ ), a ainsi trouvé les émotions représentatives de la réalité et 90,5% ( $n = 19$ ) des enseignants ont trouvé les conseils pertinents et pouvant apporter de l'aide, principalement car ils permettent de se sentir soutenus et de relativiser.

### 6.3.3 Avis sur les aménagements scolaires et pédagogiques proposés

Nous avons ensuite interrogé les enseignants sur les aménagements scolaires et pédagogiques présentés dans la brochure et leur avis sur leur mise en place concrète.

En ce qui concerne les aménagements scolaires, 76,2% ( $n = 16$ ) estiment qu'il est possible de les mettre en place pour l'élève malade. Onze d'entre eux expliquent leur réponse par l'affirmation que tout est possible et envisageable pour un élève malade et par la nécessité d'accueillir au mieux l'élève (« *Il est important que l'élève se sente aussi bien que possible* » ; « *Pour un enfant malade, on peut tout faire* »). Toutefois, plusieurs des participants ont pondéré leur réponse affirmative en expliquant que ces aménagements peuvent être difficiles à réaliser et ne dépendent pas de leur bon vouloir uniquement mais d'autres personnes de l'établissement ainsi que des infrastructures et du matériel disponibles (« *Cela me semble possible et nécessaire mais extrêmement difficile. Déjà, le bâtiment ne nous permet pas de régler la luminosité ou la chaleur de la classe. Nous n'avons aucun matériel particulier à disposition ni d'espace pour que l'élève puisse se reposer. On manque de place* »). Ces deux raisons constituent d'ailleurs les explications les plus courantes parmi les cinq enseignants ayant répondu négativement à notre question sur la mise en place des aménagements scolaires.

En ce qui concerne les aménagements pédagogiques, 90,5% ( $n = 19$ ) des enseignants ont affirmé qu'ils semblaient pertinents et possibles à mettre en place. Les principales raisons qui motivent cette réponse sont :

- la nécessité de repenser les choses et de s'adapter à l'élève (8 récurrences) ;
- l'aspect réalisable des aménagements (4 récurrences) ;
- la nécessité de ne pas exiger l'impossible de l'élève malade (4 récurrences) ;
- la mise en place de certains d'entre eux pour d'autres élèves (2 récurrences).

Outre ces raisons, le peu d'impact sur les autres élèves, l'adaptation permise par la loi scolaire ou encore la nécessité de ne pas pénaliser davantage l'élève malade ont également été cités.

Deux tiers des enseignants, soit 66,7% ( $n=14$ ), ont affirmé se sentir plus à l'aise avec certains des aménagements proposés, principalement :

- les adaptations pédagogiques (objectifs, évaluation, rythme de travail) (5 récurrences) ;
- le soutien individualisé (4 récurrences) ;
- l'adaptation des horaires et la mise à disposition de ressources (4 récurrences).

Trois enseignants ont affirmé se sentir moins à l'aise par rapport aux visites à l'hôpital et une enseignante a exprimé ses craintes que le soutien individualisé représente une charge de travail ainsi qu'une charge émotionnelle trop importantes. Pour finir, quatre enseignants ont affirmé que tous les aménagements leur semblaient envisageables, voire indispensables.

#### **6.3.4 Appréciation de la brochure**

Après avoir interrogé les enseignants sur le contenu plus spécifique de la brochure, nous avons cherché à connaître leur opinion sur ce livret comme outil de manière générale.

Nous leur avons donc demandé si, de prime abord, avant de se plonger avec attention dans son contenu, cette brochure leur donnait envie de la lire. Les 21 participants ont été unanimes et ont répondu par l'affirmative. Les raisons principales qui expliquent leur motivation à ouvrir ce guide sont principalement :

- l'appréciation des illustrations et des couleurs (11 récurrences) ;
- l'attractivité de la mise en page (10 récurrences) ;
- l'intérêt pour le sujet et les informations apportées (5 récurrences) ;
- la clarté du propos et de la structure de la brochure en chapitres (5 récurrences) ;
- la concision et la synthèse des informations (3 récurrences) ;
- la possibilité d'apprendre de nouvelles choses (2 récurrences).

Nous avons ensuite demandé aux enseignants, une fois qu'ils avaient lu et parcouru l'entièreté du fascicule, de nous signaler ses points forts ainsi que ses points faibles.

Parmi les points forts signalés, l'on trouve :

- la clarté et l'objectivité des explications (11 récurrences) ;
- la mise en page et le graphisme (8 récurrences) ;
- les informations concrètes et facilement repérables (7 récurrences) ;

- la structure de la brochure (6 récurrences) ;
- l'accessibilité et la simplification des informations (6 récurrences) ;
- la concision des informations (5 récurrences).

Outre ces réponses, certains enseignants ont souligné l'exhaustivité de la brochure, son aspect ludique, la présence des ressources à la fin du guide et l'absence de pédanterie ou de résonance dramatique.

En ce qui concerne les points faibles, 66,7% ( $n = 14$ ) des enseignants n'ont pas relevé d'aspects critiquables à la brochure et ont affirmé ne pas parvenir à en trouver. Le tiers restant des participants a évoqué d'autres éléments, tels que le contraste étonnant entre la couverture et le sujet, le manque de diffusion, le graphisme adressé davantage à un public scolaire de primaire que de secondaire, un effet « *tsunami* » face à la masse des symptômes décrits, la longueur trop importante de la brochure ou encore l'absence d'une section sur la manière de parler du sujet avec les camarades de classe.

### 6.3.5 Prévisions sur l'utilisation du guide

Après avoir considéré l'opinion des enseignants sur ce nouveau guide, nous avons cherché à connaître la manière dont ils imaginaient utiliser cet outil et la projection qu'ils pouvaient en faire quant à son utilisation.

Tous les participants ont affirmé que, dans le cas où ils accueilleraient un élève souffrant de cancer, et en sachant que ce guide existe, ils se référeraient à lui. 95,24% ( $n = 20$ ) d'entre eux ont de plus affirmés être prêts à diffuser la brochure autour d'eux et à informer de son existence.

Au niveau de l'utilisation de la brochure, la totalité des enseignants interrogés considère que l'utilisation de la brochure permet d'initier le lien avec les parents de l'élève et d'ainsi renforcer la collaboration entre la famille et l'école. 85,7% ( $n = 18$ ) des participants ont déclaré que, sachant que cette brochure existe, ils prendraient l'initiative de la proposer aux parents afin de l'utiliser pour leur enfant atteint de cancer et scolarisé. Plusieurs enseignants expliquent que prendre cette initiative permet de décharger les parents (« *Je prendrai personnellement l'initiative de l'utiliser. Cela peut être délicat pour la famille de l'amener, de peur de blesser l'enseignant.e (cela pourrait sous-entendre qu'il-elle ne saurait pas y faire). Et la famille doit déjà penser à tellement de choses !* » ; « *Les parents vont déjà se trouver beaucoup dans la posture du demandeur, si on exige d'eux qu'ils amènent encore un complément pédagogique à des enseignants (dont certain.e.s peuvent se montrer très susceptibles), on leur fait porter une*

*charge supplémentaire inutile* ») ou de contrer le risque qu'ils ne la connaissent pas (« *Je pense qu'il y aura toujours un risque que quelqu'un ne connaisse pas l'existence d'une telle brochure* »). Certains enseignants préféreraient que la brochure soit amenée par la famille, mais la proposeraient tout de même si cela n'était pas le cas (« *Je serais soulagée si la famille prenait l'initiative de m'apporter la brochure, parce que cela serait une entrée pour une discussion approfondie, mais si elle ne le faisait pas, je prendrais moi l'initiative* »). Trois enseignants sont plus mitigés quant à cette décision. L'une n'est pas sûre de ce qu'elle ferait, une autre préférerait que ce soit la famille qui amène la brochure et une dernière considère qu'elle devrait plutôt être proposée par le corps médical.

Finalement, nous avons cherché à savoir comment les enseignants envisageraient l'utilisation de l'espace de notes. Devrait-il, selon eux, être utilisé de façon commune aux enseignants qui pourraient tous y noter des informations – en partant du fait qu'un élève en secondaire 1 a plusieurs enseignants contrairement à certains niveaux de primaire – ou cet espace devrait-il être utilisé uniquement par le maître de classe qui centraliserait les commentaires de ses collègues ? Les réponses des enseignants sont plus mitigées. Un tiers, soit 33,3% ( $n = 7$ ), considère que le plus judicieux est de faire un usage commun de la brochure. Les autres enseignants ont des opinions diverses. Quatre d'entre eux trouvent adéquate la centralisation par le maître de classe adéquate. Quatre ne sont pas sûrs d'utiliser l'espace de notes ou le considèrent davantage comme un espace personnel. Deux enseignants proposent de combiner les deux solutions et deux autres considèrent qu'il existe deux niveaux de notes : des notes personnelles et d'autres à partager avec les collègues. Pour finir, une enseignante interroge la pertinence d'utiliser la brochure comme espace de notes, affirmant la considérer davantage comme une ressource informationnelle. Une autre propose que le maître de classe concerné demande, le moment voulu, ce que les autres enseignants préfèrent.

#### **6.4 Une brochure de soutien : analyse des premiers avis du corps enseignant**

Chaque année, 350 enfants et adolescents de 0 à 19 ans en Suisse sont atteints d'un cancer (Fawer Caputo et al., 2024). Tout enseignant du secondaire 1 peut donc être confronté à un élève porteur de cette pathologie. Diezi et ses collègues ont souligné dans leur étude le rôle important des enseignants dans la réintégration scolaire d'un élève souffrant de cancer et l'importance de la formation des enseignants pour leur permettre d'appréhender au mieux les besoins de tels élèves (2023). La création de la brochure « Le cancer à l'école. Guide d'accompagnement pour le corps

enseignant » répond à ce besoin ; et les réponses récoltées et présentées dans la première partie de nos résultats tendent à confirmer cette nécessité.

La majorité des enseignants interrogés n'avaient pas connaissance des données numériques présentées dans la brochure au sujet du nombre d'enfants et d'adolescents atteints de cancer et du nombre d'entre eux conservant des séquelles suite à leur pathologie. L'analyse de leurs réponses permet de mettre en évidence un décalage entre leurs croyances ou connaissances à ce sujet, notamment l'idée communément répandue qu'un enfant guéri ne garde aucune séquelle, et les données présentées, lesquelles ont constitué une réelle surprise pour les trois quarts des participants.

Tout comme nous avons déjà pu le constater auparavant (voir *supra* chap. 4.3), les enseignants semblent avoir plus de facilité à appréhender les impacts psychosociaux et émotionnels du cancer chez les élèves que les impacts physiques, s'opposant donc de ce fait, une fois encore, aux résultats de Diezi et de ses collègues (2023). Si certains impacts physiques semblent ainsi surprenants pour certains enseignants, les impacts psychosociaux et émotionnels ne le sont pas pour la quasi-totalité d'entre eux.

En outre, si les données de la brochure en lien avec l'aspect médical du cancer ne sont pas forcément connues des enseignants, ces derniers semblent davantage au fait des impacts scolaires de ce type de pathologie et de leur rôle dans la continuité et la bonne marche de la scolarisation d'un élève atteint de cancer. La majorité des enseignants se sent prête à faire face à une telle situation, notamment en mettant l'accent sur la nécessité d'accueillir au mieux l'élève et de l'aider à poursuivre sa scolarité de manière sereine. Tout comme nous l'avons mentionné dans nos deux chapitres précédents, les enseignants soulignent l'importance de la collaboration pour proposer des aménagements pédagogiques ou scolaires nécessaires impossibles à mettre en place sans aide. Tous les enseignants, cependant, ne se sentent pas à l'aise avec l'idée d'accueillir un élève souffrant de cancer, ce qui rappelle la façon unique et personnelle dont chacun gère et envisage son enseignement et ses capacités face à certaines situations.

Le contenu de la brochure, notamment en ce qui concerne leur rôle au sein de l'établissement et auprès de l'élève cancéreux semble adéquat pour les enseignants. L'accompagnement de la fratrie constitue cependant une source de questionnement. Rappelons que le diagnostic d'une maladie grave, quelle qu'elle soit, se vit comme une intrusion au sein du groupe familial, dans lequel les frères et sœurs réagiront différemment selon la situation (Balizet, Frache & Mercier, n. d. ; Van Pevenage & Lambotte, 2016). Agnès Suc affirme d'ailleurs dans son article que le fait de voir son frère ou sa sœur malade constitue l'une des trois souffrances les plus importantes pour un

jeune (s. d.). Le frère ou la sœur de l'enfant malade peut se sentir isolé face aux événements (Diezi, 2022 ; Van Pevenage & Lambotte, 2016) et chercher un refuge loin de la tempête qui menace sa famille. Ainsi l'école peut devenir un lieu de « ressourcement ou d'«aération» » (Derome, 2015, p. 232) et représenter la sécurité (Masson, 2015, p. 202). Les enseignants doivent donc garder à l'esprit l'importance de considérer le membre de la fratrie qui serait dans le même établissement scolaire en se montrant disponible et à son écoute si besoin (Masson, 2015).

Concernant les aménagements proposés dans la brochure, les enseignants semblent prêts à les mettre en place dans la mesure du possible. Le contexte, en particulier le bâtiment scolaire, la place ou le matériel à disposition, constituent, selon plusieurs enseignants, une entrave à la volonté d'accueillir le plus confortablement possible l'élève malade. Ces constatations rappellent ainsi la nécessité pour les enseignants de s'adapter à la situation et s'accordent d'ailleurs avec l'un des conseils de la brochure enjoignant le corps enseignant à faire de son mieux sans pouvoir réaliser l'impossible (Fawer Caputo et al., 2024, p. 28).

Le questionnaire avait également pour but de mesurer le sentiment d'appréciation et d'utilité de la brochure et force est de constater, en analysant les réponses reçues, que les participants la considèrent comme étant attrayante, pratique et utilisable. Le visuel du guide constitue l'un des aspects les plus appréciés avec l'organisation, la clarté et l'accessibilité des informations. Peu d'éléments ont semblé problématiques aux enseignants et la totalité d'entre eux a affirmé utiliser la brochure dans le cas où il lui serait donné d'enseigner à un élève atteint de cancer.

La plupart des enseignants semblent prêts à prendre l'initiative de la proposer aux parents afin d'initier ou de renforcer les liens entre l'école et la famille. Rappelons en effet que la collaboration entre les acteurs qui gravitent autour de l'enfant malade, à l'exemple de la famille et du corps enseignant, est primordiale pour favoriser une intégration scolaire de l'élève à la fois sereine et efficace (Farhni-Nater, 2015 ; Schell et al., 2012).

Enfin, relativement à l'utilisation plus concrète de l'espace de notes de la brochure, les réponses reçues soulignent l'existence de plusieurs fonctionnements et l'adaptation nécessaire aux idées et à la volonté de chaque enseignant concerné par la situation. Il semble que l'utilisation de la brochure mette en avant la double obligation des enseignants lors de l'accueil d'élèves atteints de maladie grave tel que nous avons déjà pu l'étudier, à savoir à la fois une implication individuelle et personnelle, et également une collaboration nécessaire basée notamment sur la communication (voir *supra* chap. 4.3).

Cette seconde partie du questionnaire a permis de proposer un premier état des lieux sur l'opinion des enseignants à propos de la brochure « Le cancer à l'école. Guide d'accompagnement pour le corps enseignant ». De manière générale, les premiers retours sont positifs et les enseignants semblent désireux d'utiliser ce nouvel outil, voire reconnaissants de son existence. Le visuel de la brochure constitue en outre un réel atout afin de transmettre des informations concises mais exhaustives en donnant envie aux enseignants de les découvrir. Les réactions des enseignants face au contenu médical de la brochure tendent à prouver sa nécessité et à confirmer leur besoin de pallier le manque d'informations sur la thématique des élèves atteints de cancer. De façon générale, les enseignants semblent plus au clair quant au contenu touchant directement leur domaine d'action, à savoir leurs missions et les aménagements scolaires, tout en restant sceptiques sur l'application concrète de certains d'entre eux. Il est en tous les cas certains que cette brochure constitue un réel outil opérationnel pour les enseignants, qui va dans le sens de leurs principaux besoins lors de la scolarisation d'un élève malade, à savoir ne pas se sentir seuls et démunis (Bass, 2017 ; Cojean, s. d. ; Farnhi-Nater, 2015, Sonrier et al., 2002) et être davantage formés et informés (Diezi et al., 2023) afin d'être plus à même de faire face à une telle situation.

## 7. Synthèse générale et retour sur les hypothèses

Au début de ce travail, nous avons émis quatre hypothèses (voir *supra* chap. 3.2) sur lesquelles nous souhaitons à présent revenir, en nous appuyant sur les résultats des trois recherches menées que nous avons présentés et analysés dans les chapitres précédents.

### 7.1 Les connaissances et l'intérêt des enseignants pour les maladies graves

Alors que plus de la moitié des enseignants ayant répondu à la première partie de notre questionnaire a déjà enseigné à un élève atteint de maladie grave, cette thématique suscite toutefois peu d'intérêt chez le corps enseignant. Du fait principalement d'un emploi du temps déjà bien rempli par les diverses tâches qu'ils doivent effectuer, les enseignants ne manifestent que peu l'envie de s'intéresser à ce sujet s'ils ne sont pas confrontés à une situation le requérant. Et même lorsqu'ils ont affaire à un élève malade, les enseignants affirment ne pas toujours recevoir d'informations et devoir davantage gérer la situation en comptant davantage sur leur bon sens et sur leur empathie que sur de solides connaissances de la maladie de leur élève. Cet état de fait s'est d'ailleurs vérifié avec les réponses des participants à la deuxième partie de notre questionnaire, lesquelles ont signalé un manque de connaissances précises sur le cancer et ses répercussions sur les court et long termes. Ces constatations nous permettent de valider notre première hypothèse selon laquelle « les enseignants ont peu de connaissances et d'intérêt à propos des maladies graves à l'école ».

### 7.2 L'impact de la scolarisation d'un élève malade sur les enseignants

Les résultats présentés ont permis de mettre en évidence les conséquences importantes de la scolarisation d'un élève souffrant de maladie grave. Les répercussions d'une telle scolarisation se situent à plusieurs niveaux pour un enseignant. D'un point de vue scolaire tout d'abord, puisque cela modifie les tâches d'enseignement, que ce soit à travers la mise en place d'un programme spécialisé, une réduction de la matière enseignée à l'élève, la suppression des notes ou encore la gestion des absences répétées de l'élève. D'un point de vue émotionnel ensuite, puisque la situation, du fait de son imprévisibilité et de l'incertitude créée, engendre de vives émotions chez les enseignants, lesquels doivent gérer ces sentiments et maintenir une posture professionnelle. Les réponses récoltées grâce aux questionnaires et lors des entretiens témoignent de l'investissement émotionnel des enseignants dans leur travail avec leurs élèves et en particulier avec les élèves malades qu'ils ont côtoyés (ou qu'ils côtoient toujours). Cet investissement

explique sans nul doute le besoin exprimé par certains enseignants de se décharger auprès de leurs proches et de discuter de la situation vécue. Ainsi, les résultats récoltés et nos analyses nous permettent de valider notre deuxième hypothèse, à savoir : « La scolarisation d'un élève atteint de maladie grave a un impact important sur les enseignants, à la fois dans leurs tâches d'enseignement, mais également d'un point de vue émotionnel et dans leur sphère privée ».

### **7.3 Le soutien comme besoin essentiel**

Du fait de la gravité de la situation, de sa singularité, de son caractère effrayant et inconnu, ou encore d'un manque de connaissances ou d'assurance, les enseignants interrogés ont souligné leur besoin d'être et de se sentir soutenus lorsqu'ils prennent en charge un élève gravement malade. La communication et la collaboration, que ce soit avec leurs collègues, la direction, la famille de l'élève malade, l'infirmière scolaire, des enseignants spécialisés ou encore des aides à l'intégration, se révèlent primordiales et indispensables pour le corps enseignant. Lorsqu'un autre adulte formé prend le relais avec l'élève ou donne des informations, des conseils ou des instructions, les enseignants se sentent rassurés et davantage en confiance, sans compter qu'ils estiment parvenir à mieux gérer le reste du groupe classe. La collaboration est également importante dans la mise en place d'aménagements permettant d'accueillir l'élève dans les meilleures conditions possibles. Ainsi, les réponses analysées dans ce travail nous permettent de valider notre troisième hypothèse : « Les enseignants ont besoin d'être particulièrement soutenus lorsqu'ils sont confrontés à un élève porteur de maladie grave ».

### **7.4 Des enseignants prêts à accueillir un élève malade**

Malgré leur manque de connaissances et les diverses émotions pouvant prendre place lors de la scolarisation d'un élève souffrant de maladie grave, la moitié des enseignants se sent prête à accueillir un tel élève dans sa classe ou ses cours. Pour l'autre moitié, l'accueil d'un élève malade semble plus problématique et plus difficile à appréhender. En tous les cas, l'analyse des réponses récoltées a souligné que les enseignants sont disposés à s'investir pleinement afin de garantir à l'élève une scolarisation la plus sereine possible et se sentent entièrement concernés par le bien-être de leur élève. Nos analyses invalident donc notre dernière hypothèse, à savoir : « Les enseignants ne se sentent pas prêts à accueillir un élève gravement malade dans leur classe ou leurs cours ». Nous devons donc faire preuve de modération relativement à cette hypothèse, puisqu'une part importante des enseignants interrogés se sent prête à accueillir un tel élève.

## 8. Conclusion : les enseignants et la scolarisation des élèves atteints de maladie grave

Par le biais de notre travail, nous avons souhaité étudier la scolarisation d'élèves atteints de maladie grave du point de vue des enseignants. Au moyen des recherches effectuées, nous désirions savoir comment ces derniers appréhendaient, vivaient et considéraient la scolarisation de ces élèves malades et surtout de quelle(s) manière(s) ces scolarisations pouvaient avoir des répercussions sur leurs tâches de transmissions, sur leurs émotions ou encore sur leur vie privée. Pour le dire autrement, nous avons cherché à discerner quels étaient les besoins, les difficultés et les ressentis des enseignants confrontés à un élève gravement malade.

Afin d'appréhender au mieux ces divers éléments, nous avons mené un travail de recherche à plusieurs niveaux, choix qui constitue, selon nous, à la fois la force et la singularité de cette étude. Nous avons donc interrogé des enseignants de secondaire 1 de trois établissements à travers un questionnaire en deux parties, la première nous permettant d'analyser les connaissances, les *a priori* et les idées des enseignants sur la scolarisation d'élèves atteints de maladie grave, et la seconde de recueillir l'avis des enseignants sur un nouveau guide proposant des informations et des aménagements concrets pour des élèves souffrant de cancer. En outre, nous avons pu réaliser onze entretiens avec des enseignants afin de recueillir leur expérience sur la scolarisation d'élèves malades et d'analyser l'impact réel d'une telle scolarisation sur leur profession.

Au terme de nos analyses, nous avons constaté la préoccupation importante des enseignants à l'égard de leurs élèves porteurs de maladie grave et une certaine aisance à estimer les difficultés auxquelles ceux-ci peuvent être confrontés du fait de leur maladie. L'investissement des enseignants mis en évidence prouve leur envie de faire au mieux afin d'accueillir ces élèves malades dans les meilleures conditions et de leur permettre de poursuivre une scolarité entourée de leurs pairs. Les analyses ont souligné en outre les répercussions importantes de la scolarisation d'un élève gravement malade sur les enseignants. Ces derniers doivent en effet être prêts à adapter leurs exigences, tâches d'enseignement et organisation en classe pour accueillir un élève souffrant. En outre, les réponses récoltées ont mis en avant la forte charge émotionnelle forte pouvant être occasionnée par la situation. Les enseignants font face à diverses émotions, dont un certain nombre d'émotions négatives comme la tristesse, un sentiment d'impuissance ou encore de la peur.

Outre leurs émotions, les enseignants ont fait part des difficultés engendrées par une telle scolarisation. L'insuffisance d'informations et de formation, ainsi que le manque d'expérience, la crainte de commettre des erreurs, l'emploi du temps déjà chargé et l'attention nécessaire aux autres élèves de la classe sont des éléments soulevés par les enseignants. Pour pallier ces difficultés, les participants affirment un besoin primordial de se sentir soutenus dans la prise en charge d'un élève atteint de maladie grave. La communication et la collaboration semblent ainsi être des éléments clés pour ces professionnels. Par ailleurs, l'intérêt témoigné pour la brochure sur les élèves atteints de cancer démontre un besoin d'être non seulement informés, mais également guidés avec des actions concrètes à mettre en place dans les classes et les établissements. Un tel guide constitue donc une réelle opportunité de contrer certaines difficultés évoquées par les enseignants.

Nous sommes consciente que le nombre d'enseignants interrogés, que ce soit à l'aide des questionnaires ou lors des entretiens, ne peut suffire à offrir une représentation des enseignants du cycle 3 dans le canton de Vaud. Nous regrettons en particulier de n'avoir pas obtenu plus de réponses à la seconde partie de notre questionnaire. Nous sommes cependant satisfaite d'avoir donné la parole au corps enseignant et d'avoir eu l'occasion de récolter son point de vue sur le sujet étudié. Nous espérons que nos efforts pourront être poursuivis dans d'autres établissements, notamment par le biais de futurs travaux de mémoire.

En outre, la réflexion sur la scolarisation des élèves atteints de maladie grave mériterait d'être poursuivie. Cela pourrait être réalisé à travers des entretiens avec d'autres acteurs impliqués dans la scolarisation d'un élève malade, tels ceux décrits dans la brochure sur les élèves souffrant de cancer, à savoir des membres de la direction, des infirmiers scolaires, des assistants sociaux ou encore des parents de l'élève concerné. Il pourrait également être pertinent de s'intéresser à quelques cas d'adolescents malades et de s'entretenir avec tous les acteurs en lien avec eux et agissant dans leur situation afin de comparer les missions de chaque acteur telles que présentées dans le guide sur les élèves atteints de cancer et leurs actions réelles pour les élèves concernés.

Nous sommes, en tous les cas, ravie d'avoir eu l'occasion d'étudier cette thématique et d'avoir analysé le point de vue des enseignants à ce sujet. Nous espérons que notre travail pourra donner quelques clés aux professionnels ayant en charge un élève atteint de maladie grave et qu'il leur permettra d'accueillir au mieux un tel élève, dans une volonté de comprendre sa maladie et d'assurer sa scolarisation dans une atmosphère sereine et bienveillante.

## Bibliographie

### Ouvrages

Fawer Caputo C., & Julier-Costes M. (Éds.) (2015). *La mort à l'école. Annoncer, accueillir, accompagner*. De Boeck supérieur.

Fawer Caputo C., & Cherblanc J. (Éds.) (2022). *Mort et deuils en milieux scolaires : regards pédagogiques, cliniques et socioculturels*. Éditions Alphil-Presses universitaires suisses.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.

Romano, H. (Dir.) (2013). *Aide-mémoire. La santé à l'école*. Dunod.

Boutin, G. (2000). *L'entretien de recherche qualitatif*. Presse de l'Université du Québec.

Giroux, S., & Tremblay, G. (2009). *Méthodologie des sciences humaines : la recherche en action* (3<sup>e</sup> éd.). Saint-Laurent : ERPI.

### Articles

Aloise, V. (2017, 28 mai). J'enseigne aux enfants malades. *Femina*, 16-17. Consulté le 17.07.24, sur : <https://www.femina.ch/societe/temoignages/jenseigne-aux-enfants-malades>.

Balande, F. (2001). Une vie scolaire pour les enfants malades. *Enfances Psy*, 16(4), 104-108. <https://doi.org/10.3917/ep.016.0104>

Bass, H.-P. (2017). 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, 53-63. <https://doi.org/10.3917/nras.079.0053>

Bonnet, N. (2001). La scolarisation des enfants malades. *Enfances Psy*, 16(4), 99-103. <https://doi.org/10.3917/ep.016.0099>

Bossy, L., & Duponchel, N. (2017). 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. <https://doi.org/10.3917/nras.079.0029>

Bouffet, E., Zucchinelli, V., Blanchard, P., Cotanzo, P., Frappaz, D., Roussin, G., Magavel, G., & Brunat-Mentigny, M. (1996). La scolarité en fin de vie : quels objectifs, quels espoirs ? *Archives de Pédiatrie*, 3, 555-560. [https://doi.org/10.1016/0929-693X\(96\)83226-X](https://doi.org/10.1016/0929-693X(96)83226-X)

Bourdon, P., Negui, M., Romano, H., & Roy, J. (2007). Rester un élève... À l'hôpital ou à la maison : enjeux, dispositifs et pratiques. *I.N.S.H.E.A. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 4(40), 117-192. <https://doi.org/10.3917/nras.040.0177>

Bourdon, P., & Toullec-Théry, M. (2017). 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*, 3(79-80), 11-28. <https://doi.org/10.3917/nras.079.0011>

Derome, M. (2015). Comment l'école peut-elle accompagner la fratrie d'un enfant en fin de vie ou décédé ? In C. Fawer Caputo & M. Julier-Costes (Éds), *La mort à l'école : Annoncer, accueillir, accompagner* (pp. 231-248). De Boeck supérieur.

Detcheverry, C., & Lequet, A. (2015). L'école à l'hôpital ou comment maintenir scolarisés les enfants malades. In C. Fawer Caputo & M. Julier-Costes (Éds.), *La mort à l'école. Annoncer, accueillir, accompagner* (pp. 93-105). De Boeck supérieur.

Diezi, M. (2022). Impact d'un diagnostic de cancer sur la vie sociale et scolaire d'un enfant. In C. Fawer Caputo & J. Cherblanc (Éds.), *Mort et deuils en milieux scolaires : regards pédagogiques, cliniques et socioculturels*. (pp. 71-79). Éditions Alphil-Presses universitaires suisses.

Farhni-Nater, P. (2015). La scolarisation d'un enfant en soins palliatifs : les enjeux d'une collaboration entre école et hôpital. In C. Fawer Caputo & M. Julier-Costes (Éds.), *La mort à l'école. Annoncer, accueillir, accompagner* (pp. 115-127). De Boeck supérieur.

Fawer Caputo, C. (2014). Permettre aux enfants gravement malades ou en fin de vie d'apprendre à l'hôpital et dans l'école ordinaire. *Prismes : revue pédagogique HEP Vaud*, 20, 32-33.

Flahault, C., Sonrier, M., Fawer Caputo C., & El Haik-Wagner, N. (2022). Discours d'enseignants face aux situations palliatives en milieu scolaire ordinaire. In E. Auriac-Slusarczyk (Éd.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés*, 8(2), *La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels*. Éditions des archives contemporaines. <https://doi.org/10.17184/eac.5975>

Heitz Ferrand, M.-H., & Avril, C. (2019). Une expérience de télé-présence avec Nao. *I.N.S.H.E.A. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 1(85), 331-344.

<https://doi.org/10.3917/nresi.085.0331>

Masson, J. (2015). L'élève face à la maladie grave ou la mort d'un proche. In C. Fawer Caputo & M. Julier-Costes (Éds), *La mort à l'école : Annoncer, accueillir, accompagner* (pp. 201-214).

De Boeck supérieur.

Mathyer, M. (2019, 9 juin). Nao, le robot qui fait école. *L'Illustré*.

<https://www.illustre.ch/magazine/nao-robot-ecole>

Négui, M., & Bourdon, P. (2013). Scolariser l'enfant malade ou accidenté. In H. Romano (Éd.), *Aide-mémoire : La santé à l'école* (pp. 95-102). Dunod.

Oppenheim, D. (2012). Dossier thématique. L'adolescent et ses parents confrontés à un cancer. *Correspondances en Onco-Hématologie*, VII(3), 137-140.

Oppenheim, D. (2017). L'enfant et l'adolescent face à la mort actuelle. *Frontières*, 29(1).

<https://doi.org/10.7202/1042984ar>

Pierre, M., Joly, C., Ribault, A., Bevis, C., & Bernard, F. (2019). Projet scolaire, projet de vie. *Médecine palliative*, 18(4-5), 256-258. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.04.006>

Pombet, T. (2015). Accompagner un jeune atteint de cancer. In C. Fawer Caputo & M. Julier-Costes (Éds). *La mort à l'école. Annoncer, accueillir, accompagner* (pp. 107-114). De Boeck supérieur.

Pondy Ongotsoyi, A. H., Molel Belika, L., Njeng IINgo Yap, M., Nyemb Mbog, G. J. T., Kengang Kamdem, A. (2016). Soins palliatifs pédiatriques et éducation : contribution à la qualité de vie des enfants atteints des cancers au Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya au Cameroun. *Revue internationale de soins palliatifs*, 31, 117-126. <https://www.cairn.info/revue-infokara-2016-3-page-117.htm>

Porchet, H. (2008). La place de l'école au décours d'une maladie grave ou lors d'une hospitalisation. *Médecine & Hygiène*, 23, 112-114. <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2008-3-page-112.htm>

Rollin, A. (2013). L'enfant en soins palliatif : L'enjeu de la scolarité. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 114(3), 45-54. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.114.0045>

Romano, H., & Bravard, C. (2013). Préface. In H. Romano (Éd.), *Aide-mémoire : La santé à l'école* (pp. VII-XI). Dunod.

Schell, M., Rougier, D., Rollin, A., & Castaing, M. (2012). L'enfant en soins palliatifs : l'enjeu de la scolarité dans l'école d'origine. In N. Humbert (Éd.), *La vie... avant, pendant et après : les soins palliatifs pédiatriques*. (pp. 137-148). Editions du CHU Sainte-Justine.

Sonnier, M., Flahault, C., Reichling, C., Cojean, N., & El Haïk-Wagner, N. (2022). Identification des difficultés et ressources d'enseignants confrontés à un élève en situation palliative dans leur classe : une étude qualitative exploratoire. In C. Fawer Caputo & J. Cherblanc (Éds.), *Mort et deuils en milieux scolaires : regards pédagogiques, cliniques et socioculturels*. (pp. 81-94). Éditions Alphil-Presses universitaires suisses.

Terrat, H. (2017). L'école à l'hôpital : des démarches et des outils numériques pour scolariser et développer la métacognition. *I.N.S.H.E.A. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 3(79-80), 141-156. <https://doi.org/10.3917/nras.079.0141>

Vanclooster, S., Bilsen, J., Peremans, L., Van der Werff Ten Bosch, J., Laureys, G., Willems, E., Genin, S., Van Bogaert, P., Paquier, P., & Jansen, A. (2019). Attending school after treatment for a brain tumor : Experiences of children and key figures. *Journal of health psychology*, 24(10), 1436-1447. <https://doi.org/10.1177/1359105317733534>

## Articles en ligne

Balizet, D., Frache, S., & Mercier, A. (n. d.). *L'impact de la maladie grave d'un enfant sur ses pairs, fratrie et camarades de classe*. La vie, la mort... On en parle ? Consulté le 07.04.23, sur : <https://lavielamortonenparle.fr/category/limpact-de-la-maladie-grave-dun-enfant-sur-ses-pairs-fratries-et-camarades/>

Cojean, N. (n. d.). *La posture, les attitudes et les émotions des enseignants vis-à-vis de l'enfant en soins palliatifs*. La vie, la mort... On en parle ?. Consulté le 19.04.2023, sur : <https://lavielamortonenparle.fr/category/la-posture-les-attitudes-et-les-emotions-des-enseignants-vis-a-vis-de-lenfant-en-soins-palliatifs>

Derome, M., Lefebvre, A., & Ferrey, K. (2018). Être en vérité auprès des adolescents en fin de vie ou qui risquent de mourir. *Frontières*, 29(1), en ligne. <https://doi.org/10.7202/1042985ar>

Diezi, M., Fawer Caputo, C., & Naef, F., (2023). Scolarité des élèves atteints de cancer et rôle des enseignants : une étude exploratoire en Suisse romande. *Psycho-Oncol.*, 17, en ligne.

<https://doi.org/10.3166/pson-2022-0234>

Robert, N. (n. d.). *Le sens de la poursuite de la scolarité de l'enfant et de l'adolescent en soins palliatifs*. La vie, la mort... On en parle ? Consulté le 18.04.2023, sur :

<https://lavielamortonenparle.fr/category/le-sens-de-la-poursuite-de-la-scolarite-de-lenfant-et-de-ladolescent-en-soins-palliatifs/>

Suc, A. (n. d.). *L'enfant et l'adolescent face à la fin de vie d'un frère ou d'une sœur*. In La vie, la mort... On en parle ? Consulté le 08.04.2025, sur

<https://lavielamortonenparle.fr/category/lenfant-et-ladolescent-face-a-la-fin-de-vie-dun-frere-ou-dune-soeur/>

Van Pevenage, C., & Lambotte, I. (2016). La famille face à l'enfant gravement malade : le point de vue du psychologue. *Enfances, Familles, Générations*, 24, en ligne.

<https://doi.org/10.7202/1038108ar>

## **Supports de cours et conférences**

Bourdon, P. (2023, 17 mars). *Scolarisation des enfants malades ou accidentés : enjeux et défis de la poursuite de la scolarité* [Conférence]. Journée cantonale de formation « scolariser l'élève gravement malade », HEP, Lausanne, Suisse.

Diezi, M. (2023, 17 mars). *Scolarisation des enfants malades ou accidentés : enjeux et défis de la poursuite de la scolarité* [Conférence]. Journée cantonale de formation « scolariser l'élève gravement malade », HEP, Lausanne, Suisse.

Frick Albrecht, I., & Marguerat, E. (2023, 17 mars). *Scolariser l'élève en situation palliative : organisation et enjeux* [Conférence]. Journée cantonale de formation « scolariser l'élève gravement malade », HEP, Lausanne, Suisse.

## **Mémoire**

Rodriguez, A., & Seydoux, E. (2013). *Élèves hospitalisés ou atteints d'une grave maladie : dispositifs et pistes pour les enseignants*. Lausanne : Haute École Pédagogique.

## Sites internet

Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française (CiSMeF) (n. d.). Maladie grave. In *descripteur MeSH*. Consulté le 29 octobre 2024, sur <https://www.cismef.org/page/maladie-grave>

Centre « Maladie, Mort et Deuil à l'École » HEP (n. d.). <https://mort-deuil-ecole.ch>

État de Vaud. (n. d.). Les réponses aux besoins particuliers. <https://www.vd.ch/formation/enseignement-obligatoire-et-pedagogie-specialisee/les-reponses-aux-besoins-particuliers>

*La vie, la mort... On en parle?* (n. d.). <https://lavielamortonenparle.fr/category/limpact-de-la-maladie-grave-dun-enfant-sur-ses-pairs-fratries-et-camarades/>

Organisation mondiale de la Santé. (2020, 5 août). Soins palliatifs. Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

## Loi, rapport, brochure

Confédération suisse. (1997). Convention relative aux droits de l'enfant. [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1998/2055\\_2055\\_2055/fr](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1998/2055_2055_2055/fr)

Fawer Caputo, C., Mitrovic, I., Diezi, M., Monachon, V., Solioz, G., & Curchod, M. (2024). *Le cancer à l'école. Guide d'accompagnement pour le corps enseignant*. Centre « Maladie, Mort et Deuil à l'École » HEP ; CHUV ; Zoé4life. <https://mort-deuil-ecole.ch/brochure-le-cancer-a-lecole-guide-daccompagnement-du-corps-enseignant/>

Office fédéral de la statistique (OFS), Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC), & Registre du Cancer de l'Enfant (RCdE). (2021). Le cancer en Suisse, rapport 2021 : État des lieux et évolutions. <https://oncosuisse.ch/wp-content/uploads/Krebsbericht-2021-fr.pdf>

## Illustration de couverture

**ARNOW.CH**

Arnaud Dousse, graphiste et illustrateur (<https://arnow.ch/>).

## Annexes

### Annexe 1 : Questionnaire – les élèves atteints de maladies graves (part. 1)

#### Questionnaire - les élèves atteints de maladies graves (part. 1) ~10'

*Cette recherche s'inscrit dans le cadre de mon mémoire professionnel de Master HEP. Selon la Décision 190 du Département de la formation de la jeunesse et de la culture du 17 juin 2022, elle s'effectuera conformément au code d'éthique de la recherche pour les Hautes Ecoles ainsi que selon le Code d'intégrité scientifique tel qu'adopté par Swiss Universities en mai 2021. Elle a été approuvée par la direction de vos établissements.*

Je vous remercie de prendre le temps de répondre à ce questionnaire. Avant de commencer, **veuillez lire les informations ci-dessous.**

Ce questionnaire a pour but de documenter les connaissances des enseignant-e-s de secondaire I par rapport aux élèves atteints de *maladies graves\** et aux aménagements qu'il est possible de mettre en place pour ces élèves.

Ce questionnaire est composé de deux parties. La première a pour but d'étudier l'intérêt et les connaissances préalables des enseignant-e-s sur cette thématique.

La seconde partie permettra aux enseignant-e-s du secondaire I d'évaluer une nouvelle brochure créée spécialement pour les enseignant-e-s de tous les cycles qui traite plus spécifiquement des élèves atteints de cancer, des impacts de cette maladie et des mesures concrètes pouvant être mises en place par les enseignant-e-s. Cette seconde partie vous sera envoyée entre la fin de l'année 2024 et le début de l'année 2025.

**Merci de répondre de façon sérieuse** aux questions ci-après.

En cas de doutes, un espace de commentaire est à disposition à la fin du questionnaire pour toute remarque.

Toutes vos réponses seront traitées de manière **totale**ment anonyme.

**Merci de votre précieuse**

**participation !**

*\* Par « maladies graves », nous entendons toute maladie qui entraîne un suivi médical sur plusieurs semaines, mois ou années voire une hospitalisation et qui empêcherait donc un élève de suivre de façon « normale » ou régulière l'école. Sans être exhaustive, voici une liste de quelques maladies graves possibles : tout type de cancer (ex : leucémie), mucoviscidose, lésions cervicales, paralysies cérébrales, leucodystrophie.*

---

**\* Indique une question obligatoire**

1. Merci d'indiquer les deux premières lettres de votre prénom suivi des deux premières de votre nom de famille (*cette information nous permettra de lier vos réponses aux deux parties du questionnaire*). \*

*Exemple : Marion Curchod -> macu*

---

2. Vous êtes... \*

*Plusieurs réponses possibles.*

un homme

une femme

Autre : \_\_\_\_\_

3. Merci d'indiquer votre année de naissance. \*

---

4. Depuis combien d'années exercez-vous la fonction d'enseignant-e ? \*

---

5. Depuis combien d'années exercez-vous la fonction d'enseignant-e au secondaire I (9-11e) ? \*

---

6a. Avez-vous déjà eu dans votre classe/vos cours un élève atteint de maladie grave ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

6b. **Si oui**, seriez-vous disposé à échanger sur votre expérience dans le cadre d'un entretien personnel avec moi ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

7a. Avant de répondre à ce questionnaire, la thématique des élèves atteints de maladies graves vous a-t-elle déjà intéressée d'une façon ou d'une autre ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

7b. Pourquoi ?

---

---

---

---

---

8a. Avez-vous déjà suivi une formation (qu'elle qu'en soit la durée) au sujet de la thématique des élèves atteints de maladies graves ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

8b. **Si oui**, où et dans quel cadre ?

---

---

---

---

---

9. Avez-vous déjà lu des ouvrages ou articles traitant de cette thématique ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

10a. Avez-vous déjà eu l'occasion de discuter de cette thématique dans votre établissement (avec vos collègues, la direction, l'infirmière scolaire, ...) ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

10b. **Si oui**, avec qui et dans quel cadre ?

---

---

---

---

---

11a. En tant qu'enseignant-e, quelles émotions associez-vous au fait d'avoir un enfant atteint de maladie grave dans votre classe/vos cours ?

---

---

---

---

---

11b. Pourquoi ressentiriez-vous de telles émotions selon vous ?

---

---

---

---

---

12a. Si, à la prochaine rentrée par exemple, vous aviez dans votre classe/vos cours un élève atteint d'une maladie grave, vous sentiriez-vous à l'aise pour gérer cette situation ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

12b. Pourquoi ?

---

---

---

---

---

12c. De quoi disposez-vous/auriez-vous besoin pour vous sentir à l'aise ?

---

---

---

---

---

13. Selon vous, quels impacts (physiques, psychologiques, ...) une maladie grave peut-elle engendrer chez un élève ?

---

---

---

---

---

14. Comment une maladie grave peut impacter selon vous les apprentissages et la vie scolaire d'un élève ?

---

---

---

---

---

15a. Avez-vous des idées d'aménagements scolaire qui pourraient être mis en place à l'école pour un élève atteint d'une maladie grave ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

15b. **Si oui**, lesquels ?

---

---

---

---

---

16. Veuillez s'il vous plaît indiquer votre adresse mail. \*

*(Cette adresse mail servira uniquement à vous faire parvenir la seconde partie du questionnaire entre la fin de l'année 2024 et le début de l'année 2025. Toutes les réponses à ce questionnaire seront traitées de manière anonyme).*

---

---

---

---

---

17. Avez-vous des commentaires, remarques, suggestions, ... ?

---

---

---

---

---

**Merci de votre participation !**

*Je reste à votre disposition pour toute question ou complément d'information  
(marion.curchod@etu.hepl.ch).*

---

**Lien vers le questionnaire :** [https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdLszKNQxK-TSuby4MM38-C975lvalx9vtPfDXSzdVf8Ihs4A/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdLszKNQxK-TSuby4MM38-C975lvalx9vtPfDXSzdVf8Ihs4A/viewform?usp=sf_link)

## Annexe 2 : QR-code pour atteindre le questionnaire en ligne

Bonjour à toutes et tous,

Dans le cadre de mon mémoire HEP, je travaille sur la thématique des **élèves atteints de maladies graves**. Je cherche à comprendre les conséquences de telles situations sur le travail des enseignants à différents niveaux.

Vous avez récemment reçu un mail à ce sujet avec un lien vers **un questionnaire**.

Si jamais vous n'avez pas encore eu l'occasion d'y répondre et que vous avez **dix minutes** à disposition, n'hésitez pas ! Votre aide m'est précieuse. 😊



[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdLszKNQxK-TSuby4MM38-C975lvalx9vtPfDXSzdVf8lhs4A/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdLszKNQxK-TSuby4MM38-C975lvalx9vtPfDXSzdVf8lhs4A/viewform?usp=sf_link)

Merci beaucoup et belle journée !

Marion Curchod

[marion.curchod@etu.hepl.ch](mailto:marion.curchod@etu.hepl.ch)

## **Annexe 3 : Questions adressées aux enseignants durant les entretiens**

### **Questions pour les entretiens avec les enseignants d'élèves atteints de maladie grave**

1. Vous avez eu ou avez un élève atteint de maladie grave dans votre classe. Pouvez-vous me dire de quelle maladie il s'agit/s'agissait ?
2. Quel âge avait/a cet élève ?
3. Avez-vous observé des difficultés (physiques, comportementales, scolaires, autre...) chez votre élève ?
  - 3b. Si oui, lesquelles ? Les préciser.
4. Avez-vous reçu des explications pour comprendre la maladie de votre élève et les conséquences de celle-ci ?
  - 4b. Si oui, de la part de qui ?
5. Avez-vous reçu de l'aide pour accompagner votre élève au quotidien ?
  - 5b. Si oui, de qui ?
6. Vous êtes-vous senti compétent dans cet accompagnement ?
7. Que vous a-t-il manqué dans cet accompagnement ?
8. Durant cet accompagnement, avez-vous mis en place des mesures spécifiques ?
9. Avez-vous adapté vos exigences ou procédé à des aménagements pour cet élève ?
  - 9b. Pour quelles raisons ?
  - 9c. Si oui, quels étaient ces aménagements ?
10. Durant cette situation, avez-vous participé à un réseau ?
  - 10b. Si oui, avec quels acteurs ?
11. L'élève a-t-il bénéficié d'autres mesures scolaires ?
12. Avez-vous parlé de la maladie de l'élève en classe avec ses camarades ?
  - 12b. Pour quelles raisons ?
  - 12c. Si oui, avez-vous été accompagné par une autre personne (élève, famille, médecin, infirmier scolaire, expert de la maladie...) ?
13. Pensez-vous que la situation a impacté/impacte les autres élèves de la classe ?
  - 13b. Pour quelles raisons ? Comment ?
14. Cette situation vous a-t-elle touché/vous touche-t-elle émotionnellement ?
  - 14b. Pour quelles raisons ?
  - 14c. Quelles émotions avez-vous ressenties ?
15. Vous êtes-vous impliqué avec cet élève en dehors des cours ou de la classe ?

- 15b. Si oui, pour quelles raisons ? Comment ?
16. Avez-vous ressenti le besoin de parler de la situation ?
- 16b. Si oui, avec qui (collègues, experts de la maladie, famille de l'élève, amis, famille, ...) ?
17. Pensez-vous que cette situation a eu/aura un impact sur votre travail ou sur vous-mêmes dans votre vie privée ?
- 17b. [Complément : Comment, selon vous, la présence d'un élève atteint de maladie grave peut impacter le travail d'un enseignant, à la fois physiquement mais aussi émotionnellement ?]
18. Avez-vous l'impression d'avoir tiré un enseignement de la situation vécue ?
- [18b. Les enseignants d'élèves atteints de maladie grave tirent-ils un enseignement de leur expérience selon vous ?]
19. Trouvez-vous qu'il est important pour un élève atteint de maladie grave de rester scolarisé ?
- 19b. Pour quelles raisons ?
20. Selon vous, les enseignants sont-ils suffisamment formés et accompagnés pour soutenir un élève atteint de maladie grave ?
21. Est-ce que le sujet des maladies graves peut être tabou à l'école selon vous ?
22. Avez-vous des idées pour améliorer la prise en charge des élèves atteints de maladie grave à l'école ?
23. Avez-vous quelque chose à ajouter ? Y-a-t-il un point fondamental que nous n'avons pas abordé selon vous ? Avez-vous un commentaire à faire ?

## Annexe 4 : Transcription de l'entretien n° 6

MC : Donc merci beaucoup de me donner de ton temps pour cet entretien pour mon mémoire sur les élèves atteints de maladie grave et l'impact que ça a sur le travail des enseignants. Donc si on est ici, c'est que tu as eu un élève ou une élève atteint de maladie grave dans ta classe ou ton cours. Est-ce que tu peux me dire de quelle maladie il s'agissait et me donner un peu des éléments de contexte ?

EU : Oui, alors c'était il y a trois-quatre ans, ou trois ans je pense... deux peut-être... bref, il y a quelques années, une élève, je peux te donner son prénom j'imagine que ce sera plus simple, c'est J\*\*\*\* qui avait une tumeur au cerveau, alors une tumeur bénigne dans ce qu'on a su. Je n'étais pas sa maîtresse de classe. Je l'avais trois périodes en anglais pour la 10<sup>e</sup> et la 11<sup>e</sup> année. Je l'avais pas en 9<sup>e</sup>, je l'ai eu en 10<sup>e</sup> et 11<sup>e</sup>, donc trois périodes par semaine.

MC : Très bien. Qu'est-ce que tu as pu observer comme difficultés ? Ça peut être des difficultés physiques, comportementales, psychologiques, peut-être scolaires...

EU : Bon la première chose, la difficulté pour elle, son mal-être, c'était la souffrance. Parce que quand elle était là, même si elle était là, elle était pas forcément bien. On l'a vue, il y a eu un peu des hauts et des bas en fait, pendant ces deux années où on l'a vue. Elle maigrissait à vue d'œil, j'ai envie de dire, d'une semaine à l'autre. Donc point de vue physique, il y a beaucoup d'absences, forcément, par rapport à des traitements, par rapport à des moments aussi où elle était juste pas capable de venir à l'école parce qu'elle était trop faible. Ça c'était le côté physique.

Ensuite le côté psychologique, moral. Bah c'était une adolescente, donc quatorze-quinze ans, difficulté de rapport avec les autres, forcément, dans une classe de VG... voilà, pas forcément des élèves tous bienveillants on va dire. Bien que j'aie jamais entendu de choses par rapport à elle. Mais, voilà, tu sentais que certains ou il le montrait pas que ça les touchait, ou ils étaient indifférents. Donc difficultés de contact avec quelqu'un, quelques bonnes amies je pense, deux ou trois bonnes amies dans cette classe.

Puis par rapport à nous, voilà, bien sûr qu'à un moment donné, pour nous, c'était évident que ce qu'il fallait maintenir, c'était sa venue en classe, et puis peu importait son niveau scolaire en fait, parce qu'elle n'arrivait plus à suivre. Donc c'était important pour elle qu'elle continue d'être scolarisée et qu'elle continue de venir le plus qu'elle le pouvait, le plus possible en classe. Donc par période, bah je la voyais une fois par semaine parce qu'elle venait parfois pas le matin ou elle venait plus tard le matin pour pouvoir dormir. Puis de maintenir un semblant de normalité, quoi !

Donc il y avait ça physique, psychologique, scolaire. Ouais, scolaire par rapport à ça quoi.

MC : Très bien, merci. Est-ce que tu as reçu des explications pour comprendre la maladie de cette élève ?

EU : Oui, alors là oui. Le maître de classe nous a, je veux pas dire régulièrement informés, régulièrement c'est un peu trop, un peu trop... Mais oui, clairement. Au début que je l'avais, j'ai été mise au courant. Elle avait aussi une assistante à l'intégration, enfin une aide. Je sais pas, je ne suis pas sûre, en tout cas une aide qui est venue avec elle en classe. Par elle aussi, on avait des informations. Elle a subi deux fois des opérations je pense, sur les deux ans. Là aussi on avait des nouvelles via ces deux personnes en fait, via le maître de classe et son assistante.

MC : Et est-ce que tu sais, eux-mêmes, surtout le maître de classe, peut être lui-même, d'où il avait les informations ? Est-ce qu'il avait, lui, un contact avec quelqu'un qui était dans le monde médical on va dire ?

EU : Alors je crois me souvenir qu'il devait y avoir des réseaux, oui. Bah de toute façon les parents, de toute façon. Et puis je pense que oui.

MC : Et puis par contre, lui il a eu des réseaux, mais toi tu n'en as pas eu par rapport à cette élève ?

EU : Non

MC : Est-ce que tu as eu de l'aide pour accompagner cette élève durant ces périodes ?

EU : Alors l'assistante, je l'appelle comme ça, je suis pas sûre que c'était ça...

MC : Elle était toujours là ?

EU : Oui, elle était toujours là, par rapport à tout ce qui touchait le scolaire, on va dire. Et puis comme je disais J\*\*\*\*, elle suivait pas le même programme que les autres, forcément. Elle n'avait pas de notes. Elle avait un ordinateur parce que c'était compliqué pour elle, la motricité pour écrire, etc. Donc elle avait un ordinateur et chaque fois elle avait... elle avait plaisir à faire de l'anglais et puis chaque fois on lui trouvait quelque chose, soit elle faisait un petit texte, elle mettait des images... en même temps ça lui faisait manier son ordinateur, puis c'était aussi bien de ce côté-là, quoi. Mais il y avait toujours son aide. En tout cas, deux périodes sur trois je dirais. En tout cas, peut être que de temps en temps elle était seule, je me rappelle plus sur les deux ans. Peut-être que oui, il y avait eu deux périodes sur trois.

MC : D'accord. Est-ce que tu t'es sentie compétente dans cet accompagnement en fait, d'enseigner à cet élève ?

EU : C'est compliqué à dire parce que, à la base, bah tu te sens compétent pour enseigner l'anglais après, pour accompagner quelqu'un qui est malade, non. Voilà, c'est pas évident je trouve, parce que t'as aussi le côté... c'est émouvant, enfin le côté émotion qui entre en ligne de compte. Donc, tu te dis : « Ben ouais, je sais, je l'accompagne du mieux que je peux ». En plus, c'est vrai qu'il y a eu en 10<sup>e</sup>, c'était une classe assez compliquée, donc il y avait bien assez à s'occuper dans la classe, j'ai envie de dire et des fois j'avais un peu l'impression que je la laissais pour son compte. Donc pas vraiment pour répondre à la question, pas vraiment, je pense.

MC : Et donc, qu'est-ce qui t'a manqué en fait, finalement, dans cet accompagnement pour peut-être faire mieux, par rapport à ton ressenti ?

EU : Mais du temps j'ai envie de dire. Peut être du temps pour être plus vers elle et pouvoir la faire progresser. Parce que ,oui, elle a progressé, elle a fait des progrès. Donc ça c'était chouette à voir. Mais... Oui, c'est difficile à dire parce qu'en même temps, je pense que c'était vraiment très important qu'elle soit là avec la classe et pas que je la prenne au dehors, parce que ça aurait pas eu vraiment du sens. Donc ouais, je sais pas c'est compliqué à dire... Du temps en classe pour être avec elle ou...

MC : Donc en étant un peu déchargée du reste.

EU : Ouais, exactement.

MC : Un co-enseignement par exemple...

EU : Par exemple, par exemple. Ouais, ouais.

MC : Donc, est-ce que tu peux me parler un peu des mesures spécifiques que tu as mises en place durant cet accompagnement ? Tu en a déjà mentionné quelques-unes, mais...

EU : Donc un programme personnalisé. Ça, c'est clair, mais sans que ça soit complètement cadré, défini. C'était un peu plus semaine par semaine ou au coup par coup, en fonction de ce qu'elle avait envie de faire aussi. Le fait qu'elle avait un ordinateur, donc c'était aussi plus facile. Ça, c'était quand même une aide aussi parce que je pouvais par exemple lui dire : « Tu peux aller sur ce site pour t'exercer ou bien tu peux essayer de faire un petit texte ». Ce que les autres faisaient dans leur cahier ou les exercices d'écriture, ou des choses comme ça, bah elle le faisait. Ça lui prenait plus de périodes, puis aussi le fait que plusieurs fois je me suis dit : « Bon, il faudrait que j'essaie de vraiment avoir quelque chose sur un plus long terme. Tu vois, les trois prochaines

semaines, tu peux essayer de faire ça ça et ça ». Mais du fait aussi de ses absences, c'était compliqué parce qu'après bah elle était un peu déconnectée et puis il fallait qu'elle raccroche. Et puis voilà. Donc je pense que c'était plus facile pour elle et pour moi qu'on y aille un peu au coup par coup, comme ça. Après elle, elle avait plaisir à apprendre du voc, donc de temps en temps elle s'exerçait avec l'aide à l'intégration qui était là aussi, sur le voc, avec des petites activités, des petits jeux, des choses comme ça. Ouais, je pense que c'est un peu ça. Ce qui relève complètement du programme personnalisé.

MC : Oui, tout à fait. Et donc, est-ce que tu sais un peu ce que tes collègues ont pu mettre en place ?

Eu : Mais pas tellement, non.

MC : Tu sais s'il y a eu d'autres choses... d'autres programmes personnalisés dans les autres branches ?

EU : Alors elle n'avait aucune note, Elle avait aucune note. Vraiment. Elle n'était pas du tout évaluée pour aucune branche à mon avis. Non, je crois pas.

MC : Et puis, est-ce que tu as adapté tes exigences par rapport du coup à cette élève ? Je pense que...

EU : Bien sûr. Oui, oui. Ben elle a jamais été testée et en fait j'ai jamais testé son niveau d'anglais. Jamais. Comme je le disais avant, c'était vraiment le maintien en classe qui était la priorité. Le côté social, le côté : « Je vais à l'école, je vois des jeunes de mon âge, je garde d'une certaine normalité dans ma vie ».

MC : Oui, tout à fait.

EU : Entre les traitements, les séjours à l'hôpital où elle arrivait, elle était trop faible pour venir. Donc oui, complètement.

MC : J'aimerais juste te demander qu'est-ce que, avec cette élève... quelle relation tu as eue par rapport à... par exemple est-ce qu'elle s'est confiée à toi, par rapport à des difficultés qu'elle pouvait rencontrer justement peut-être à l'hôpital ou ce qu'elle vivait ? Est-ce qu'elle se confiait volontiers à toi ou pas du tout et tu n'as pas eu ce genre de relation avec elle ?

EU : Pas tellement... pas tellement. Non mais c'était une fille... elle était très discrète en fait, donc je pense qu'elle n'avait pas non plus envie... C'est comme ça que je l'ai interprété sans avoir jamais discuté avec elle de ça. Mais j'ai l'impression que c'était : « À l'école, je suis normale, je suis comme les autres. Puis bah j'ai déjà bien assez de choses qui sont anormales tout

autour dans ma vie ». J'avais un peu l'impression que c'était son îlot de normalité, de préservation de tout ça. Quand elle était à l'école, ben elle essayait un peu d'oublier tout ce qu'il y avait, tout ce qu'elle avait autour quoi. Donc non, j'ai jamais tellement parlé de ça avec elle. Non. J'ai jamais rencontré ses parents...

MC : Du coup, tu n'as jamais été impliquée avec elle en dehors de la classe ?

EU : Non, non. Je lui ai écrit un petit mot à la fin de la 11<sup>e</sup>, parce que je n'avais pas pu lui dire au revoir en fait. Parce que les dernières périodes, elle était pas là, puis je l'ai pas vue aux promotions, mais ça me tenait à cœur quand même de lui dire que, voilà, que j'avais eu du plaisir avec elle et tout. Elle m'avait écrit un petit mot tout sympa. Mais autrement, non.

MC : Est-ce que tu as parlé de la maladie de cette élève avec ses camarades de classe ?

EU : Non, pas en tant que groupe classe. Quelques filles de temps en temps, oui. Quelques filles en discutant comme ça, à la fin d'un cours ou dans un couloir, mais ce n'était pas forcément le sujet premier, mais ça venait là-dedans. En fait, avec quelques-unes de ses amies. Mais comme ça, avec le groupe classe en entier, non.

MC : Mais ils étaient tous au courant ?

EU : Absolument oui, oui. Ils étaient au courant. D'autant plus... Les parents étaient aussi au courant, les parents de toute la classe, parce qu'il fallait... comme elle avait son système immunitaire qui était faible, il fallait qu'on avertisse les parents si on était malade, si on venait aux classes, même si on était un peu malade ou si les camarades... Alors après, je ne sais pas si ça s'est toujours fait, ça. Je ne sais pas, mais en tout cas je pense que c'était en 10<sup>e</sup> ou au début, chaque année, peut-être dans la formation médicale via le maître de classe, que, voilà, qu'il fallait qu'on avertisse. Du coup, elle venait peut-être pas à l'école s'il y avait plusieurs camarades qui étaient malades pour ne pas attraper quelque chose. Donc oui, ils étaient tous au courant.

MC : Et comment est-ce que ça les a impacté cette situation ?

EU : Les autres camarades ? C'est difficile à dire. Comme je disais avant, je pense que, ben, il y avait quelques garçons un peu gros-bras, je sais pas, un peu... voilà. Soit ils étaient touchés mais ils ne le montraient pas. Mais de nouveau, j'ai un peu l'impression que c'est la sphère scolaire, et puis on met à côté tout ce qu'il y a à côté, en fait. Alors certaines, certaines de ses amies, sans aucun doute. Après je sais pas à quel degré de proximité ses amies étaient. Voilà. Je ne sais pas si elles allaient chez elle. Quand elle était à l'hôpital, si elles allaient la voir. Je pense que oui,

mais ça je le sais pas. Donc impactés, oui, mais à des degrés divers, je pense, dans le privé on va dire.

MC : Est-ce que tu sais si une personne du domaine médical, autant l'infirmière scolaire que hors... quelqu'un du CHUV par exemple, est venue pour parler à la classe ?

EU : Ça, je sais pas, comme ça je sais pas. Après, c'est sûr que, voilà, on va dire les adultes de l'école étaient au courant. Elle pouvait aller... ben l'infirmière forcément. Des moments où elle était trop fatiguée, elle pouvait aller se reposer à l'infirmerie, même si l'infirmière était pas là. On allait l'accompagner au secrétariat et puis le secrétariat allait ouvrir l'infirmerie et puis elle pouvait se reposer un moment. Enfin voilà. Donc ça veut dire, il y avait quand même les adultes au courant. Quand on disait J\*\*\*\*, on savait qui c'était, quoi.

MC : Oui, et c'est intéressant car ça veut dire qu'elle avait aussi un... comme il y avait cette infirmerie, il y avait une sorte d'aménagement dans l'espace, on va dire scolaire.

EU : Oui, exactement.

MC : Et il y avait d'autres choses comme ça, qui étaient prévues de façon plus générale que juste en dehors des murs de classe ?

EU : Non. Enfin, je ne vois pas quoi. Oui, c'est vrai aussi que ça, ça ferait partie des aménagements que t'as demandé au début. Je n'ai pas pensé à ça, mais...

MC : Oui, mais c'est normal.

EU : Donc c'est vrai que ça arrivait que, à un moment donné, elle disait : « Oh, j'en peux plus ». Mais elle se sentait pas forcément de rentrer chez elle, elle voulait quand même rester. Elle était très volontaire, elle voulait quand même rester à l'école donc, ben voilà, on l'amenait, une demi-heure, une heure, puis elle se reposait là-bas.

MC : Oui d'accord. Très bien. Alors j'imagine que cette situation t'a impactée émotionnellement, comme tu me l'as dit avant. Tu peux dire de quelle façon exactement ?

EU : Ben c'est compliqué parce que, bah c'est un enfant, c'est une maladie grave, tu sais pas... Bah voilà, t'es confronté à la mort peut-être, tu sais pas comment ça va évoluer. Bon bah, moi, je me suis posée plein de questions quoi, inévitablement. Puis alors, après, j'ai envie de dire... je ne veux pas dire tu t'habitues, ce n'est pas le bon terme, mais je me souviens qu'au début j'étais là : « Ouh là là, mon Dieu, ouh là là ! Qu'est-ce que je vais faire ? Comment je vais faire ? » J'y pensais beaucoup, beaucoup, beaucoup. Puis au bout d'un moment, bah tu vois que ça va. Ok, il y a... c'est difficile. Elle est pas bien, elle est pas là, il y a des absences, des moments le moral

n'était pas fort pour elle, donc voilà. Mais en même temps elle est là. Et puis ça va. Mais tu te projettes forcément, puis tu te dis : « Ben voilà, elle a quatorze ans, elle a quinze ans, comment ça va aller pour son avenir ? ». Ouais, c'est dur.

MC : Ouais. Tu ressens j'imagine beaucoup d'émotions.

EU : Ouais, et puis c'est touchant parce que, bah voilà, c'est une jeune quoi, voilà.

MC : Et est-ce que tu as eu peur que tout à coup, dans ta salle de classe, elle tombe et que tu doives faire quelque chose ?

EU : Non ça pas. Euh non, j'ai pas eu ce... non moi j'ai pas eu cette crainte-là. Après bah, voilà, c'est vrai que par période aussi, elle avait plus de peine à se déplacer, à marcher. Elle boitait un peu... Enfin voilà des choses comme ça qui étaient plus difficiles. Mais en même temps, j'ai envie de dire t'es en classe, tu sais que tu as plein de monde autour de toi. Enfin, s'il arrive quelque chose, tu n'es pas seule. Voilà. Alors je ne sais pas comment j'aurais réagi s'il se passait quelque chose. Je pense qu'après, moi, je ne suis pas quelqu'un qui réfléchit trop à : « Il pourrait se passer ça, ça, et ça ». Et puis, sur le moment, ben voilà, tu réagis comme tu peux. J'ai déjà eu des cas, dû appeler une ambulance pour un élève ou des choses comme ça, deux fois en fait, donc voilà, Après je pense que tu fais les choses, c'est après que t'es toute tremblante. Mais non, j'ai pas forcément cette crainte-là qu'il se passe quelque chose de grave en classe.

MC : Est-ce que tu as ressenti le besoin de parler de cette situation ? Ça peut être autant à tes collègues ou des personnes dans l'école, mais aussi peut-être en dehors.

EU : Oui, c'est vrai qu'on n'a pas mal échangé, en tout cas avec le maître de classe, les autres collègues, je dirais un peu moins. Mais pas plus que ça en fait. Je dirais que, comment dire, c'est pas la gravité de la situation qui fait que j'en ai plus parlé ou que j'avais plus besoin d'en parler. Je pensais que ça aurait pu être la même chose, ou ce serait la même chose, pour un élève qui ne va pas bien, mais pour d'autres raisons qui sont peut-être pas physiques.

MC : Est-ce que tu penses que, en fonction de ce que tu ressens, des émotions que tu ressens, là je parle d'un point de vue plus général et pas forcément que pour toi, du coup il peut justement y avoir ce besoin plus ou moins fort de parler de la situation ?

EU : Je suis pas sûre que j'ai compris.

MC : Ce que je veux dire, c'est qu'en fonction de ce que tu éprouves, en fonction de la sensibilité de chacun des enseignants qui vont vivre des émotions différentes, aussi par leur vécu, est-ce que

tu penses que c'est ça qui peut avoir une influence sur le fait d'avoir besoin de parler ou d'intérioriser beaucoup ?

EU : Non, pas forcément, je pense. De nouveau, ça dépendra un petit peu de chacun. Non, pas forcément, je pense.

MC : Est-ce que cette situation, elle a eu un impact sur ton travail, sur toi-même et/ou sur ta sphère privée ?

EU : Alors sur moi-même, oui, bien sûr, le côté émotionnel, comme je l'ai dit, ça c'est clair. C'est la première fois que j'avais une élève, je vais dire ça comme ça, mais qui, potentiellement, pouvait mourir.

Dans ma sphère privée, alors voilà, oui, ben tu disais avant de se confier. J'en ai parlé, oui, parce que forcément, ça te travaille, puis t'as besoin de parler quand même.

Sur le travail, c'était la troisième chose ?

MC : Oui.

EU : Non, parce que de nouveau, je crois que c'était quand même assez évident pour elle qu'elle venait en classe pour être comme les autres, donc, non, quand elle était en classe, je la voyais comme les autres élèves en fait. Même si elle faisait autre chose, même si elle travaillait différemment, etc. Mais non, je pense pas par rapport au travail, hormis toutes les choses particulières qu'on a mises en place pour elle. Je pense que c'était vraiment induit par elle. C'était peut-être complètement inconscient, mais c'est maintenant que tu me poses la question, que je me rends compte de ça. Je pense que c'était vraiment sa volonté de tout faire pour que ça aille en fait et qu'elle soit, oui, une élève comme les autres.

MC : Est-ce que tu as eu l'impression que tu as tiré un enseignement de la situation que tu as vécue ?

EU : Bah humain, bien sûr, parce que c'est une leçon de courage. Voilà, c'est impressionnant de se dire qu'elle a tenu, qu'elle est arrivée à venir malgré tout, malgré tout ce qu'elle a souffert, quand même. Et puis je ne sais pas comment elle va maintenant, hein. Donc oui. De nouveau je pense qu'il y a quand même ce côté de se dire... c'est des enfants qui ont une force pour garder une vie normale, quoi, pour vraiment être dans la normalité de se dire : « Ben voilà, je suis enfant, je suis ado, ma vie c'est d'aller à l'école, de rencontrer des copains et c'est ça que je garde jour après jour, en fait, quoiqu'il advienne ». Et ça, c'est génial parce que je pense que c'est vraiment ça qui fait qu'elle continue. Enfin, je pense que c'est pas donné à tout le monde, mais dans son

cas, en tout cas, ouais. Après il y avait aussi la famille... Il y avait, tu demandais si les camarades étaient au courant etc. C'était assez vers la fin de la 11<sup>e</sup>, je sais plus quoi mais tu peux retrouver, il y avait eu une émission... je sais plus... C'était *Temps présent* où 36.9 sur des enfants malades. Il y avait trois enfants, je dirais trois jeunes, trois familles. Ça devait être il y a maximum deux-trois ans, quoi. C'était une des trois familles quoi. Je dis trois, c'est peut-être deux ou quatre, mais en tout cas, ouais.

MC : Et puis en parlant de famille, elle, elle avait des frères et sœurs ou... je sais pas si tu sais ?

EU : Bonne question.

MC : En tout cas, elle n'avait pas de fratrie dans l'établissement, scolarisée ?

EU : Je sais plus. Je sais pas. Moi juste comme ça, spontanément, je dirais qu'elle avait un petit frère, mais je ne sais pas.

MC : Pas de problème. D'un point de vue plus général, est-ce que tu trouves qu'il est important pour un élève atteint de maladie grave de rester scolarisé ?

EU : Oui. Ben oui, clairement.

MC : Et est-ce que tu peux me dire les raisons, même s'il y a certaines choses que tu as déjà dites ?

EU : Oui, oui. Bah de nouveau une vie normale, une vie normale d'enfant, une vie normale d'adolescent, d'essayer de garder le plus possible de liens avec ses camarades. Avec nous, je pense que c'est pas forcément ça qui va compter pour eux, mais aussi quand même, parce que voilà, c'est comme je disais, c'est la vie d'un enfant ou d'un ado de venir à l'école, d'être confronté à ses camarades, de vivre des choses d'un groupe classe, de vivre des choses à la récré. Donc oui, clairement, oui.

D'ailleurs, c'est le but... Je digresse complètement. Tu me dis si... tu m'arrêtes. C'est le but de... T'as sûrement eu des contacts avec les enseignants du CHUV par exemple, qui font l'école au CHUV ? Et puis, rien à voir avec une maladie grave, mais j'ai eu, il y a deux ans, une année et demie maintenant, juste à la rentrée scolaire il y a une année, une élève de ma classe de 11<sup>e</sup>, volée précédente, qui a eu un grave accident de vélomoteur. Durant quelques heures, on ne savait pas si elle allait vivre ou pas. Et puis, elle a été hospitalisée, mais finalement pas si longtemps que ça, un petit mois je crois. Et puis après, quand elle était de retour à la maison, on a installé, parce qu'elle est pas venue à l'école avant le mois de novembre, je pense par là, on a installé entre chez elle et la classe, un robot en fait. Et puis elle, elle suivait bien, voilà, elle suivait les cours à temps

partiel, etc. Mais elle, ça je n'oublierais jamais, le moment où elle a été connectée, de voir son sourire sur son visage. C'était juste, mais incroyable quoi ! Et rien que déjà... on avait fait un essai, parce que le responsable, c'est au canton qu'il installe ça, il était venu ici faire. Et puis après nous, à quatre heures, avec O\*\*\*\* qui était le prof de math, on s'est dit : « Bon, on va faire un essai ». Et puis on ne savait pas si elle était déjà connectée à la maison ou si le papa avait déjà fait ce qu'il fallait à la maison, etc. Donc je lui ai téléphoné, à l'élève, et puis j'ai dit : « On aimerait faire un essai » - « Ah ouais, alors mon papa, il a mis ça à midi ». Et en fait, c'était juste incroyable ! Rien quand elle nous a vus dans la classe, mais tu voyais que c'était... Oui, enfin tu te dis... donc, oui, le lien c'est absolument indispensable quoi.

MC : Oui, tout à fait.

EU : Alors c'est un tout autre niveau qu'une maladie, c'est un tout autre niveau. Mais n'empêche que dès que t'as coupure du quotidien et de l'école, bah tout ce que tu peux faire et ça c'est un truc juste génial, quoi !

MC : Tout à fait. C'était quoi ? C'était le robot Nao ?

EU : Ouais, exactement. Et au fait, elle, elle pouvait le faire pivoter. Donc en fait, elle était plus... Pendant les interours de cinq minutes, ils étaient tous là... – on avait mis une petite table ici en fait, pour qu'elle puisse voir le tableau, etc. – ils étaient tous là autour et ils lui parlaient, quoi ! C'est juste extraordinaire. Alors qu'avec les moyens, ils peuvent lui téléphoner, ils peuvent faire des FaceTime, ils peuvent faire ce qu'ils veulent. Mais non, c'était en classe, quoi.

MC : Oui, puis il y a le côté qu'il y a quand même un objet qui la représente dans la salle.

EU : Oui. Donc, oui, important le maintien et de venir à l'école, quoi.

MC : Selon toi, donc de nouveau une question un peu plus générale, est-ce que les enseignants et les enseignantes sont suffisamment formés pour accueillir dans leur classe, dans leur cours, un élève atteint de maladie ?

EU : Alors suffisamment formés ou formés tout court, je pense qu'on est pas formés en fait. Clairement non. Enfin, moi, jamais... Non. Chacun fait un peu selon son ressenti, ses expériences, ce que tu penses être bien, mais on n'a pas de formation pour ça. En tout cas, personnellement, moi j'ai pas eu de formation pour ça. Je ne sais pas si ça fait partie de votre formation maintenant, mais

MC : Pas d'un point de vue obligatoire.

EU : D'accord.

MC : J'ai pu faire un cours mais je l'ai choisi...

EU : Ok. C'est bien.

MC : ...pas que sur ça, plus large, mais... d'où le fait que je fais mon mémoire sur cette thématique.

EU : Ouais. Non, mais c'est bien, oui. Donc non, clairement pas quoi.

MC : Et est-ce que pour toi, ce serait justement une bonne chose ou enfin, selon toi ou pas spécialement.

EU : Oui, je pense que oui. Je pense que c'est bien. Ce serait bien d'avoir des outils. Alors, c'est compliqué de se dire quand est-ce que je serai formé à ça ? Pourquoi ? Comment ? Parce que dans l'absolu, si t'en a pas besoin, voilà. Mais voilà, enfin... Je ne sais pas. Voilà. Je ne sais pas comment ça pourrait se faire, mais je pense que oui, d'avoir quelques outils, parce que forcément, je suppose que j'ai fait des erreurs ou des choses que je n'aurais pas dû dire ou pas du faire, que ce soit vis-à-vis d'elle, vis-à-vis du reste de la classe... Tu fais complètement comme tu le ressens quoi, sans base ni psychologique, ni médical, ni rien. Donc ouais.

MC : Est-ce que selon toi le sujet des maladies graves, c'est un sujet qui peut être tabou à l'école ?

EU : J'ai pas forcément l'impression, mais en même temps, j'ai pas d'expérience... d'autres choses, d'autres situations qui pourraient me faire dire oui. Là, en l'occurrence, je pense pas que ça l'était, parce que les autres étaient au courant ? J'espère pas ! Parce que, quelque part, il y a pas de raison. Je pense pas forcément mais de nouveau je sais pas.

MC : Ma dernière question, c'est si tu as des idées pour améliorer la prise en charge des élèves atteints de maladie grave à l'école ?

EU : Concrètement, de nouveau, je pense que des idées d'aménagements, de choses globales, bah ça dépendra beaucoup du cas par cas. Donc je pense que c'est difficile de tirer des généralités parce qu'il y aura jamais deux cas qui seront semblables.

Moi, j'ai trouvé dans cette situation ou dans d'autres qui n'étaient pas forcément assimilées à la maladie grave, comme ça, mais moi j'ai trouvé l'école adéquate, en tout cas dans notre accueil ou dans notre prise en charge. Par l'équipe médicale, l'infirmière, sans doute aussi que les médiateurs se sont aussi souvent souciés d'elle... par les adultes de l'école on va dire. J'ai eu l'impression que c'était adéquat. Mais non, je n'ai pas d'idée comme ça qui me viendrait de nouveau. Je pense que, ouais, ça serait peut-être plus quelque chose à mettre en place en fonction

d'un cas particulier. Puis là peut être que oui... mais je pense que, s'il y a une demande, j'ai l'impression qu'elle serait suivie.

MC : Très bien. Alors moi je suis arrivée au bout de mes questions, les questions que je voulais te poser, mais je te laisse encore une place, si tu as quelque chose que tu veux ajouter, dire, s'il y a un point un peu fondamental selon toi qu'on a pas abordé mais qui te revient. Enfin, tu peux prendre quelques secondes pour y réfléchir s'il y a quelque chose.

EU : Ouais, peut-être quand même quelque chose par rapport à... Pour moi, ce qui est vraiment important... là, il y a eu, mais peut-être des moments où j'aurais voulu plus, c'est d'être mise au courant de certaines choses, de communication, finalement, que ce soit par le maître de classe, que soit par la direction, que ce soit par l'infirmière, je ne sais pas par qui, mais parce que, des fois, on se pose des questions. Elle n'est pas là pendant deux semaines et puis on ne sait pas pourquoi. Il faut aller chercher les informations ou il faut aller... il faut aller les demander. Ça, des fois, ça m'a pesé parce que, voilà, tu te fais du souci, puis tu te poses des questions et tu te dis : « Mais qu'est-ce qu'il en est ? »

J'avais eu aussi un élève un peu plus vieux qui était handicapé, qui était dans une chaise roulante et puis qui, ben, qui avait eu un... En fait, c'était assez dramatique parce qu'il avait été opéré. Il avait eu une opération qui avait été planifiée. Il était un peu tout tordu et puis il y avait une opération qui était planifiée, du dos, en fait, et puis il s'est avéré qu'en fait cette opération s'est mal passée donc qu'il est ressorti presque pire que ce qu'il y a... On l'a plus jamais revu, en fait. Il était à mi-temps à la Cassagne et à mi-temps chez nous. Et puis en fait là, ça, j'avais trouvé vraiment, vraiment dur, parce que, ben voilà, il y avait eu cette opération. Alors ok, on lui avait fait une carte et voilà. Et puis l'opération a eu lieu, puis il devait revenir plus ou moins à telle date. Puis le maître de classe nous a dit : « Ah mais en fait il va pas revenir encore », puis encore puis encore, et puis petit à petit, la fin de l'année scolaire est arrivée, puis il était toujours pas là, puis on a jamais rien su quoi. Enfin j'ai su après, parce que j'ai demandé et puis là tu te dis : « Mais, enfin, il fait partie de notre quotidien, puis d'un jour à l'autre, il y a plus rien. » Donc ça, je trouve difficile. Alors, oui, on a envie de savoir et je suppose qu'on a le droit de savoir. Donc par rapport à la communication... de nouveau, je ne sais pas qui devrait faire cette communication, mais là je trouve qu'il y a un petit manque on va dire.

MC : Et dans cette situation, tu avais l'impression que c'était plus un problème de communication entre les parents et le maître de classe, autrement dit, les parents ne disaient pas assez de chose au maître de classe qui, du coup, ne pouvait pas vous dire, ou est-ce que c'était : il avait les infos par exemple lui ou quelqu'un d'autre...

EU : Je sais pas. Je sais pas vraiment. Je ne sais pas parce que, voilà, je lui posais des questions et puis... ouais, je sais pas. Je sais pas d'où venait ce manque quoi. Autrement... voilà.

MC : Parfait. Alors, pour moi c'est tout bon. Merci encore beaucoup pour tout.

EU : Mais de rien.

## **Annexe 5 : Fiche d'identité (vierge) des personnes interrogées**

*Mémoire de Master – HEP*

Les élèves atteints de maladie grave et les conséquences sur le travail des enseignants

### **ENTRETIENS**

Entretien n° :

Date de l'entretien :

Heure du début – heure de fin :

Lieu :

Piste n° :

\*\*\*\*\*

### **Informations personnelles<sup>4</sup>**

Nom et prénom de la personne interrogée :

Année de naissance :

Sexe :

Cycle d'enseignement et établissement de travail :

Année d'expérience dans l'enseignement :

Adresse email :

Numéro de téléphone :

Je souhaite recevoir par mail le PDF du travail de mémoire une fois celui-ci terminé :

- OUI
- NON

En participant à cet entretien, j'accepte que mes réponses soient analysées de façon anonyme (mon nom n'apparaîtra pas) dans le cadre du mémoire de Master HEP de Marion Curchod sur les élèves atteints de maladie grave.

Date :

Signature :

---

<sup>4</sup> Nous garantissons qu'aucune de ces informations ne sera divulguée à des tiers en dehors du présent travail.

## Annexe 6 : Questionnaire – les élèves atteints de maladies graves (part. 2)

### Questionnaire - les élèves atteints de maladies graves (part. 1) ~10'

*Cette recherche s'inscrit dans le cadre de mon mémoire professionnel de Master HEP. Selon la Décision 190 du Département de la formation de la jeunesse et de la culture du 17 juin 2022, elle s'effectuera conformément au code d'éthique de la recherche pour les Hautes Ecoles ainsi que selon le Code d'intégrité scientifique tel qu'adopté par Swiss Universities en mai 2021. Elle a été approuvée par la direction de l'EPS du Jorat le 9 septembre 2024.*

Je vous remercie de prendre le temps de répondre à ce questionnaire. Avant de commencer, **veuillez lire les informations ci-dessous.**

Ce questionnaire a pour but de documenter les connaissances des enseignantes et enseignants de secondaire I par rapport aux élèves atteints de *maladies graves\** et aux aménagements qu'il est possible de mettre en place pour ces élèves.

Ce questionnaire est composé de deux parties. La première a pour but d'étudier l'intérêt et les connaissances préalables des enseignants sur cette thématique.

La seconde partie permettra aux enseignant-e-s du secondaire I d'évaluer une nouvelle brochure créée spécialement pour les enseignant-e-s de tous les cycles qui traite plus spécifiquement des élèves atteints de cancer, des impacts de cette maladie et des mesures concrètes pouvant être mises en place par les enseignant-e-s. Cette seconde partie vous sera envoyée entre la fin de l'année 2024 et le début de l'année 2025.

**Merci de répondre de façon sérieuse** aux questions ci-après.

En cas de doutes, un espace de commentaire est à disposition à la fin du questionnaire pour toute remarque.

Toutes vos réponses seront traitées de manière **totale**ment anonyme.

**Merci de votre précieuse**

*de suivre de façon « normal » ou régulière l'école. Sans être exhaustive, voici une liste de quelques maladies graves possibles : tout type de cancer (ex : leucémie), mucoviscidose, lésions cervicales, paralysies cérébrales, leucodystrophie.*

**\* Indique une question obligatoire**

1. Merci d'indiquer les deux premières lettres de votre prénom suivi des deux premières de votre nom de famille (*cette information nous permettra de lier vos réponses aux deux parties du questionnaire*). \*

*Exemple : Marion Curchod -> macu*

---

2. De prime abord, cette brochure vous donne-t-elle envie de la lire et de l'utiliser ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

2b. Pourquoi ? \*

---

---

---

---

---

3. Aux pages 4 et 5 de la brochure, il est indiqué que le cancer touche 400'000 enfants \* (0-19 ans) par année dans le monde et 350 en Suisse. Sur ces 350 enfants, seuls 10 d'entre eux s'en sortiront sans aucune séquelle.

3a. Aviez-vous connaissance de ces données ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

3b. Ces données vous surprennent-elles ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

3c. Pourquoi ? \*

---

---

---

---

---

4. Les pages 6 à 10 de la brochure traitent des impacts physiques les plus courants \* chez les enfants atteints de cancer.

4a. Avant d'avoir lu la brochure, auriez-vous pu indiquer de tels troubles ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

4b. Si oui, lesquels ?

---

---

---

---

---

4c. Certains de ces troubles vous étonnent-ils ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

4d. Si oui, lesquels ?

---

---

---

---

---

5. Les pages 11 à 14 de la brochure traitent des impacts psychosociaux et émotionnels des enfants atteints de cancer. \*

5a. Avant d'avoir lu la brochure, auriez-vous pu indiquer de tels troubles ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

5b. Si oui, lesquels ?

---

---

---

---

---

5c. Certains de ces troubles vous étonnent-ils ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

5d. Si oui, lesquels ?

---

---

---

---

---

6. Les pages 16 à 18 traitent des impacts du cancer sur la scolarité. \*

6a. En voyant cette liste de répercussions, vous sentez-vous en mesure d'y faire face dans votre classe/vos cours ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

6b. Pourquoi ? \*

---

---

---

---

---

6c. Êtes-vous surpris par le nombre ou le contenu de ces impacts ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

6d. Si oui, lesquels/pourquoi ?

---

---

---

---

---

7. A la page 21, il est indiqué les principales missions des enseignant-e-s lors de l'accompagnement d'un élève atteint de cancer. \*

7a. Ces missions vous semblent-elles cohérentes par rapport à votre rôle d'enseignant-e ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

7b. Pourquoi ?

---

---

---

---

---

8. Les pages 22 à 24 proposent différents aménagements scolaires physiques à mettre en place pour accueillir un élève atteint de cancer. \*

8a. Dans une telle situation, vous semble-t-il possible de mettre en place ces aménagements (ceux-ci pouvant être mis en place avec l'aide d'autres acteurs – concierge, direction, ...) ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

8b. Pourquoi ? \*

---

---

---

---

---

9. Les pages 25 et 26 traitent des aménagements pédagogiques pouvant être mis en place pour un élève atteint de cancer. \*

9a. Ces aménagements vous semblent-ils adéquats ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

9b. Pourquoi ? \*

---

---

---

---

---

9c. Vous sentez-vous plus à l'aise avec certains d'entre eux ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

9d. Lesquels, pourquoi ? \*

---

---

---

---

---

10. La page 28 indique différentes émotions pouvant être ressenties par les enseignant-e-s d'élèves atteints de cancer. \*

10a. Ces émotions vous semblent-elles représentatives de la réalité (telle que vous l'imaginez) ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

10b. Les conseils donnés aux enseignant-e-s vous semblent-ils pouvoir constituer \*  
une aide dans le vécu d'une telle situation [l'enseignement à un élève atteint de  
cancer] ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

10c. Pourquoi ? \*

---

---

---

---

---

11. Si jamais un élève atteint de cancer intégrait votre classe/vos cours, vous \*  
référez-vous à cette brochure sachant qu'elle existe ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

12. Seriez-vous prêt à diffuser l'information de l'existence de cette brochure autour \*  
de vous (collègues de votre établissement ou d'autres établissements, proches, ...) ?

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

13. Quels sont, selon vous, les points forts de cette brochure ? \*

---

---

---

---

---

14. Quels sont, selon vous, les points faibles de cette brochure ? \*

---

---

---

---

---

15. Selon vous, cette brochure peut-elle permettre d'initier ou de renforcer la collaboration avec la famille de l'élève ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

16. Dans le cas où vous auriez un élève atteint de cancer dans la classe, attendriez-vous que la famille vous amène la brochure ou, connaissant son existence, prendriez-vous l'initiative de l'utiliser (notamment l'espace « notes ») ? \*

---

---

---

---

---

17. Selon vous, les commentaires et notes que les enseignant-e-s peuvent inscrire dans la brochure au fur et à mesure de la scolarisation de l'élève atteint de cancer devraient-ils être centralisés par le/la maître-sse de classe ou cela devrait-il être un usage commun ? \*

---

---

---

---

---

18. Avez-vous des commentaires, remarques, suggestions, ... ?

---

---

---

---

---

**Merci de votre participation !**

*Je reste à votre disposition pour toute question  
ou complément d'information ([marion.curchod@etu.hepl.ch](mailto:marion.curchod@etu.hepl.ch)).*

*Sachez que la brochure est disponible gratuitement  
sur le site du Centre  
maladie, mort et deuil à l'école (HEP), <https://mort-deuil-ecole.ch/category/brochure-cancer-a-lecole-2/>, et peut également être commandée  
gratuitement en version papier auprès de l'association Zoe4life.*

**Lien vers le questionnaire :** [https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScukztb8VFrz99oIJcZN7IX-pOpalv8RGwfDWh94OnfCdQIog/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScukztb8VFrz99oIJcZN7IX-pOpalv8RGwfDWh94OnfCdQIog/viewform?usp=sf_link)

## Résumé et mots clés

### Résumé

De nombreux jeunes sont atteints de maladie grave chaque année en Suisse, autrement dit de maladies dont les effets persistent dans le temps et demandent un suivi régulier à l'hôpital, pouvant parfois s'avérer mortelles. De telles maladies impactent l'adolescent dans la plupart des sphères de sa vie, y compris à l'école. Or, si la scolarisation d'élèves porteurs de maladie grave est possible, voire même encouragée afin de permettre à l'élève de trouver un semblant de normalité dans son quotidien, cette scolarisation engendre des répercussions importantes et à plusieurs niveaux – professionnel, émotionnel, personnel – sur le corps enseignant. Ce travail tend ainsi à questionner et documenter les impacts d'une telle scolarisation sur les enseignants. Notre mémoire est donc guidé par la question de recherche suivante : Comment les enseignants appréhendent-ils, vivent-ils et considèrent-ils la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave ?

Afin de répondre à cette problématique, deux questionnaires ont été envoyés aux enseignants de secondaire 1 et des entretiens ont été réalisés. Ces données qualitatives, analysées de façon thématique, ont permis de saisir la réalité et les répercussions pour les enseignants de la scolarisation d'élèves souffrant de maladie grave.

Les analyses menées révèlent un manque de connaissances chez les enseignants qui n'ont pas toujours accès aux formations ou informations nécessaires à la prise en charge d'élèves malades, et qui doivent généralement davantage compter sur leur bon sens et leur empathie. Les données récoltées prouvent que la scolarisation d'un élève atteint de maladie grave a un impact non seulement sur le travail de l'enseignant, mais également sur leurs émotions et dans leur sphère privée. Les analyses ont en outre révélé l'importance considérable pour les enseignants d'être et de se sentir soutenus dans la prise en charge de tels élèves. Les participants ont ainsi mis en avant l'importance de la collaboration et de la communication avec différents acteurs impliqués dans la scolarisation d'un élève souffrant d'une pathologie. Les enseignants se disent toutefois prêts à accueillir un tel élève et à faire de leur mieux pour lui garantir une scolarité sereine et la plus régulière possible.

### Mots clés

Maladie grave – enseignant – école – répercussions – élève – scolarisation