

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AICPS	Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée
CDE	Convention relative aux droits de l'enfant
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
Charte EACH	Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé
Charte HOPE	Charte européenne pour le droit à l'enseignement des enfants et adolescents à l'hôpital et à domicile
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
Cst.	Constitution fédérale de la Confédération suisse
EACH	European Association for Children in Hospital
GPS	Groupe pédiatrique en soins palliatifs (Genève)
HOPE	Hospital Organisation of Pedagogues in Europe
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
LEO	Loi sur l'enseignement obligatoire
LIP	Loi sur l'instruction publique
LVC	Ligue vaudoise contre le cancer
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OG	Observation générale
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PAI	Projet d'Accueil Individualisé
PELICAN	Paediatric End-of-Life Care Needs
PPCN	Paediatric Palliative Care Network CH (Réseau des soins palliatifs pédiatriques en Suisse)
RSCE	Registre suisse du cancer de l'enfant

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION.....	7
2. CADRE LÉGAL.....	9
2.1 LE DROIT A LA SANTE	9
2.2 LE DROIT A L'EDUCATION	10
2.3 LE DROIT D'ETRE ENTENDU.....	11
2.4 L'INTERET SUPERIEUR DE L'ENFANT	12
3. CADRE THÉORIQUE.....	14
3.1 LES SOINS PALLIATIFS.....	14
3.1.1 Définition des soins palliatifs	14
3.1.2 Le contexte des soins palliatifs en Suisse	16
3.1.3 Définition des soins palliatifs pédiatriques.....	17
3.1.4 Le contexte des soins palliatifs pédiatriques en Suisse.....	18
3.2 L'ENJEU DE LA SCOLARITE CHEZ L'ENFANT EN FIN DE VIE	19
3.2.1 L'école en tant que projet de vie	21
3.2.2 La réintégration scolaire de l'enfant en fin de vie	23
3.3 L'INTERDISCIPLINARITE AU CŒUR DE LA PRISE EN CHARGE	25
4. QUESTIONS DE RECHERCHE ET HYPOTHÈSES.....	29
5. MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	31
5.1 CONSTRUCTION DES OUTILS DE RECHERCHE	32
5.2 PROFILS DES PERSONNES INTERROGEES.....	33
5.3 PRECAUTIONS ETHIQUES	34
5.4 RECOLTE ET METHODE D'ANALYSE DES RESULTATS	35
6. RÉSULTATS.....	36
6.1 RESULTATS DU QUESTIONNAIRE EN LIGNE	36
6.2 RESULTATS DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS	37
6.2.1 Le droit à l'éducation	37
6.2.2 Le droit d'être entendu	48
6.2.3 L'intérêt supérieur de l'enfant.....	49
7. DISCUSSION.....	53
7.1 ANALYSE DES RESULTATS	53
7.1.1 Le droit à l'éducation	53
7.1.2 Le droit d'être entendu	60
7.1.3 L'intérêt supérieur de l'enfant.....	61
7.2 RECOMMANDATIONS.....	63
7.3 LIMITES DE LA RECHERCHE	64
7.4 OUVERTURES.....	66
8. CONCLUSION.....	68
9. BIBLIOGRAPHIE.....	70
10. ANNEXES.....	76

J'ai essayé d'expliquer à mes parents que la vie, c'était un drôle de cadeau. Au départ, on le surestime, ce cadeau : on croit avoir reçu la vie éternelle. Après, on le sous-estime, on le trouve pourri, trop court, on serait presque prêt à le jeter. Enfin, on se rend compte que ce n'était pas un cadeau, mais juste un prêt.

Schmitt (2009), *Oscar et la dame rose*.

1. INTRODUCTION

De nos jours, le cancer est la deuxième cause de mortalité chez l'enfant en Suisse, après les accidents (Gollut *et al.*, 2013 ; Équipe de recherche PELICAN, 2016), bien que l'Office fédéral de la statistique (OFS, 2020) affirme que le taux de mortalité des enfants atteints d'un cancer est en baisse. En effet, Claudia Kühni, co-directrice du Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE), souligne dans une interview que 85% des enfants atteints d'un cancer peuvent être guéris (Ackermann, 2019). Mais qu'en est-il des 15% restants ? En outre, lorsque l'on perd sa femme ou son mari, on devient veuf ou veuve. Quand on perd ses parents, on devient orpheline ou orphelin. Et quand on perd un enfant, qu'est-ce que l'on devient ?

La prise en charge des enfants en fin de vie et bénéficiant de soins palliatifs pédiatriques reste encore fortement taboue aujourd'hui. « La mort de l'enfant est l'injustice la moins supportable d'une société individualiste qui prône le droit à l'enfant » (Lambert, 2014), ce qui pourrait expliquer une absence de terminologie afin de nommer et reconnaître cette épreuve tragique que vivent ces familles (Develey, 2018). Pourtant, les maladies graves et incurables touchent également l'enfance, et « la réalité montre que la mort d'un enfant est possible » (de Broca *et al.*, 2014, p. 166). Ainsi, le but des soins palliatifs pédiatriques est d'accompagner et d'offrir la meilleure qualité de vie possible au jeune patient ou patiente lorsqu'il n'existe plus aucun traitement contre la maladie.

Lors de l'évaluation des besoins des enfants en fin de vie, il n'est pas rare que ces derniers émettent le souhait de retourner à l'école, particulièrement lorsque la maladie se fait incontrôlable (Fahrni-Nater, 2015a). En effet, l'école est souvent perçue comme un lieu sûr (Rollin 2013b) ; réintégrer sa classe d'origine peut alors être essentiel, voire vital pour ces enfants. Néanmoins, une telle réintégration suscite des interrogations : la demande de scolarisation de l'enfant est-elle légitime lorsque son pronostic vital est engagé ? À quoi bon continuer l'éducation, synonyme de vie et d'avenir, alors que l'enfant en question n'en bénéficiera pas ? « Dès lors, parler de soins palliatifs en milieu scolaire, est-ce impensable ? L'école est un lieu d'apprentissage et de développement ; on ne meurt pas dans une école ! » (Fahrni-Nater, 2015a, p. 119).

Malheureusement, les soins palliatifs sont avant tout vus négativement dans notre société, ceux-ci étant souvent perçus comme une mort imminente. En effet, nombreuses sont les représentations des soins palliatifs comme étant « une réalité injuste, absurde et inimaginable » (Rollin, 2013a, p. 30). Néanmoins, selon l'Office fédéral de la santé publique et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (OFSP & CDS, 2014), une prise en charge palliative peut débuter dès la pose du diagnostic, qu'il y ait un pronostic létal ou non. Par conséquent, ces soins peuvent être administrés durant de nombreuses années. Il est donc essentiel « de mieux diffuser cette dimension de soutien à la vie malgré les outrages de la maladie » (de Broca et al., 2014, p. 163). Serait-il alors inconcevable d'allier soins palliatifs, synonyme de mort dans la pensée du plus grand nombre, et école, synonyme de vie et d'avenir ? Qu'en est-il de la garantie du droit à l'éducation (art. 28 CDE), énoncé par la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE, 1989), pour l'enfant en fin de vie ?

De par ce constat, voici la question de recherche à laquelle souhaite répondre ce travail : **Dans quelle mesure le droit à l'éducation est-il respecté face à un enfant en soins palliatifs pédiatriques souhaitant réintégrer sa classe d'origine ?** Ainsi, cette recherche analysera l'enjeu de la réintégration scolaire de l'enfant en fin de vie bénéficiant de soins palliatifs pédiatriques dans sa classe d'origine, dans les cantons de Vaud et Genève. La CDE reconnaissant l'enfant en tant que sujet de droit, cette recherche se concentrera plus précisément sur l'article 28 concernant le droit à l'éducation ; l'article 12 concernant le droit d'être entendu ; et l'article 3 concernant l'intérêt supérieur de l'enfant.

Cette étude sera divisée en différentes parties, exposant tout d'abord le cadre légal suisse et international en lien avec la problématique, puis les définitions des concepts clés liés à la recherche : les soins palliatifs ; l'enjeu de la scolarité chez l'enfant en fin de vie ; et l'interdisciplinarité au cœur de la prise en charge. Ensuite, les questions et sous-questions de recherche ainsi que les hypothèses seront développées. Sur ces bases, la méthodologie sera explicitée, afin de déboucher sur la restitution et l'analyse des résultats. En conclusion, une discussion sur les hypothèses de recherche sera abordée, en référence aux éléments théoriques mentionnés auparavant.

2. CADRE LÉGAL

Le présent chapitre détermine le cadre légal de cette étude défini par la problématique du respect du droit à l'éducation abordée sous l'angle de la réintégration scolaire de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques dans les cantons de Vaud et Genève. Il a été décidé de se concentrer sur ces deux cantons afin d'obtenir une certaine représentativité de la problématique en Suisse romande. La Suisse étant par définition un pays moniste qui a ratifié la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE, 1989) en 1997, ce document de portée internationale est par conséquent directement applicable (art. 190 Cst).

Outre le droit à l'éducation (art. 28 CDE), deux autres articles se rattachent à la problématique : l'article 12 concernant le droit d'être entendu et l'article 3 concernant l'intérêt supérieur de l'enfant. Dès lors, chacun des trois articles sera développé en lien avec les bases légales internationales ainsi que les normes nationales suisses, et plus particulièrement dans un contexte légal vaudois et genevois.

Par ailleurs, il paraît nécessaire de développer l'article 24 concernant le droit à la santé, bien qu'il ne soit pas totalement au cœur de cette recherche. En effet, celui-ci reste un droit central dans la situation des enfants en soins palliatifs pédiatriques.

2.1 Le droit à la santé

Le premier alinéa de l'article 24 de la CDE à propos du droit à la santé se définit comme suit :

Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services. (art. 24 al. 1 CDE)

Il incombe de ce fait aux États parties à la Convention de prendre les mesures nécessaires afin d'assurer l'exercice de ce droit à tous les enfants. Dans le but de donner les lignes directrices de mise en œuvre de cet article, celui-ci fait également

l'objet d'une Observation générale (OG no. 15), définissant notamment l'article 24 comme étant un droit global, et les soins palliatifs pédiatriques en font partie intégrante (Comité des droits de l'enfant à l'ONU, 2013b).

En outre, afin de garantir l'application de ce droit, la Suisse a adopté la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé en 1988 (Charte EACH) lors de la première conférence européenne des associations Enfants à l'Hôpital (annexe 8). Cette Charte se compose d'un « inventaire des droits que chaque enfant possède avant, pendant et après une hospitalisation », conformes à la Convention relative aux droits de l'enfant (Association Européenne de l'Enfant à l'Hôpital, 2001, p. 2).

2.2 Le droit à l'éducation

Le droit à l'éducation, tel qu'il est énoncé dans la CDE, consiste à « [reconnaître] le droit de l'enfant à l'éducation, et en particulier, en vue d'assurer l'exercice de ce droit progressivement et sur la base de l'égalité des chances » (art. 28 al. 1 CDE). Afin de garantir ce droit aux enfants gravement malades, et notamment en soins palliatifs pédiatriques, celui-ci est également rappelé dans la Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé aux articles 6 et 7 : « Les enfants doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité » (art. 6 al. 1 Charte EACH) ; « L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité » (art. 7 Charte EACH).

Toujours dans un but d'améliorer l'accès à une éducation de qualité, une nouvelle charte apparaît en 2000 : la Charte européenne pour le droit à l'enseignement des enfants et adolescents à l'hôpital et à domicile (Charte HOPE), approuvée lors de l'Assemblée générale de la *Hospital Organisation of Pedagogues in Europe* (HOPE), dont la Suisse est membre (annexe 9). Cette Charte précise les attentes des articles 6 et 7 de la Charte concernant les droits de l'enfant hospitalisé (Charte EACH), et met également en exergue l'enseignement à domicile, aspect jusque-là très peu abordé. Par ailleurs, ce document relève l'importance d'user des nouvelles technologies afin de garantir le droit à une éducation de qualité pour ces enfants, dans le but d'éviter tout isolement social (art. 5 Charte de HOPE).

Par conséquent, la Charte EACH (1988) ainsi que la Charte de HOPE (2000) promeuvent le droit à l'éducation lorsque l'enfant atteint de maladie grave est hospitalisé ou pris en charge de manière ambulatoire. Mais qu'en est-il du respect du droit à l'éducation lorsque l'enfant en fin de vie souhaite retourner dans sa classe d'origine ?

Dans le canton de Vaud, la législation en vigueur est la Loi sur l'enseignement obligatoire (LEO, 2011), et dans le canton de Genève il s'agit de la Loi sur l'instruction publique (LIP, 2016). Chacun de ces documents souligne l'obligation du canton de tenir compte des besoins de chaque élève, et d'offrir un appui pédagogique à tout enfant ayant des besoins particuliers ou en situation de handicap (art. 99 LEO ; art. 10 LIP). Lorsque l'appui pédagogique n'est plus suffisant, l'enfant peut bénéficier d'un enseignement spécialisé (art. 100 LEO ; art. 28 & 30 LIP). Afin de garantir ces prestations, les deux cantons se basent sur l'Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée (AICPS, 2007), mentionnant que si les enfants « sont entravés dans leurs possibilités de développement et de formation au point de ne pas ou de ne plus pouvoir suivre l'enseignement de l'école ordinaire sans soutien spécifique, ou lorsqu'un autre besoin éducatif particulier a été constaté » (art. 3 let. b AICPS), alors les enfants scolarisés dans les cantons mentionnés ont droit de bénéficier de ces prestations. Ainsi, si besoin est, un enfant en soins palliatifs pédiatriques, tout comme un enfant gravement malade, doit pouvoir profiter de ces mesures lorsqu'il réintègre sa classe d'origine.

2.3 Le droit d'être entendu

Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. (art. 12 al. 1 CDE)

C'est cet article 12 qui a fait de la CDE (1989) un document de portée internationale révolutionnaire (Zermatten, 2005). En effet, grâce à cet article, l'enfant devient sujet de droit, et non plus objet, en lui offrant la possibilité « d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant » (art. 12 al. 1 CDE), les situations relatives au

domaine de la santé en faisant partie (Comité des droits de l'enfant à l'ONU, 2013b). Par conséquent, ce droit permet à l'enfant de donner son avis et d'être écouté sur les traitements qui lui sont infligés, voire d'y donner son consentement, eu égard à son âge et à sa capacité de discernement. Néanmoins, afin d'évaluer la capacité de discernement de l'enfant, il est primordial de le laisser s'exprimer. En effet, « comment serait-il [...] possible de déterminer la capacité de discernement, qui conditionne la capacité de consentir à un traitement médical, si l'on n'entend pas l'enfant ? » (Zermatten, 2014, p. 6).

Dans le cadre de cette recherche, le point d'attention est centré sur la réintégration scolaire de l'enfant en fin de vie. Par conséquent, cette enquête ne s'intéressera pas à l'écoute de l'enfant dans le cadre de son traitement médical, mais à la manière dont l'enfant est entendu lors d'une demande de réintégration scolaire, que ce soit par les parents, le corps professionnel de la santé ou de l'éducation. En effet, nombreux sont les enfants en soins palliatifs pédiatriques émettant le souhait de retourner à l'école, mais cela peut paraître dénué de sens lorsqu'un pronostic létal est en jeu (Fahrni-Nater, 2015b). Cette recherche explorera alors la prise en considération de la demande de l'enfant, ainsi que les mesures mises à disposition afin d'y répondre.

2.4 L'intérêt supérieur de l'enfant

Concernant le principe d'intérêt supérieur de l'enfant, la CDE le définit comme suit :

Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. (art. 3 al. 1 CDE)

L'Observation générale concernant le droit à la santé (OG no. 15) précise également que « l'intérêt supérieur de l'enfant [doit être] une considération primordiale dans toutes les décisions qui concernent sa santé et son développement » (Comité des droits de l'enfant à l'ONU, 2013b, p. 3). Le Comité des Droits de l'Enfant a également rédigé une Observation générale à propos de cet article 3 (OG no. 14), mentionnant notamment les aspects à prendre en considération lors de son implémentation.

L'opinion de l'enfant fait partie des éléments centraux dans la garantie de son intérêt supérieur ; il est alors primordial de l'écouter, afin de pouvoir prendre la meilleure décision possible le concernant (Comité des droits de l'enfant à l'ONU, 2013a). Les besoins éducatifs font également partie intégrante du bien-être et de l'intérêt supérieur de l'enfant, c'est pourquoi il est nécessaire de prendre en compte cet aspect lors de toute décision (Comité des droits de l'enfant à l'ONU, 2013a).

En outre, Zermatten (2013) souligne l'importance d'une équipe interdisciplinaire en cas de prises de décisions, équipe « qui va examiner tous les éléments circonstanciels de la situation de l'enfant, qui va peser les différents intérêts en présence et qui va, au final, déterminer l'intérêt de l'enfant dans une telle situation ». En effet, les partenaires entourant l'enfant en soins palliatifs pédiatriques sont nombreux et n'ont pas tous les mêmes priorités, c'est pourquoi une collaboration interdisciplinaire est de mise afin d'assurer une prise en charge optimale de l'enfant au vu de son intérêt supérieur (OFSP & CDS, 2014).

Cette recherche se basant sur le respect des droits de l'enfant en fin de vie, il en vient à se questionner sur cette notion d'intérêt supérieur dans le cadre d'une réintégration scolaire.

3. CADRE THÉORIQUE

Afin de délimiter l'enjeu de la réintégration scolaire de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques, il convient de définir les concepts clés à la recherche. Dès lors, les notions de soins palliatifs ainsi que de soins palliatifs pédiatriques seront définis, éléments centraux de la recherche. L'enjeu de la scolarité chez l'enfant en fin de vie sera également explicité, ainsi que le concept d'interdisciplinarité se trouvant au cœur d'une prise en charge palliative.

3.1 Les soins palliatifs

3.1.1 Définition des soins palliatifs

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2018),

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. (OMS, 2018)

Cette définition met en exergue le système de soutien global qu'apportent ces soins aux patientes et patients les nécessitant. L'OMS (2018) souligne également que les soins palliatifs sont administrés majoritairement en situation de maladies chroniques, telles que les cancers, les maladies respiratoires, les maladies cardiovasculaires, le sida, ou encore le diabète ; ces maladies étant responsables en moyenne de 63% des décès.

Souvent, une prise en charge palliative débute lorsqu'un diagnostic est posé en cas de pathologie de longue durée et continue indépendamment d'un traitement particulier contre la maladie. Ainsi, l'introduction des soins palliatifs peut se faire « de manière anticipée et précoce, [c'est-à-dire] en complément des mesures curatives et réhabilitatoires » (OFSP & CDS, 2014, p. 8). Ces deux types de soins peuvent alors

s'alterner lorsqu'une maladie de longue durée est accentuée par de lourdes phases d'évolution, suivies de stabilisation ou lors de maladies progressives. Les soins palliatifs s'adaptent selon les besoins du patient ou de la patiente. Puis, « au gré de l'évolution d'une maladie, les prestations de soins palliatifs s'intensifient et les mesures diagnostiques et curatives diminuent » (OFSP, CDS & Palliative ch, 2015, p. 19). Le but des soins palliatifs est d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient ou à la patiente, en palliant au symptôme principal de la maladie : la douleur, qu'elle soit d'ordre physique, psychologique, sociale ou spirituelle, comme le définit l'OMS (2018). Par conséquent, ces quatre dimensions mettent en évidence la nécessité d'une prise en charge du patient ou de la patiente dans sa globalité (OFSP & CDS, 2014). De plus, outre le suivi de la personne concernée, les soins palliatifs accompagnent également la famille et les proches. C'est au cours de la maladie que le personnel des soins palliatifs aborde la question du décès et qu'il va par la suite accompagner les proches durant toute la phase de deuil (OFSP *et al.*, 2015). Néanmoins, selon de Broca *et al.* (2014), il existe encore de nos jours une représentation erronée des soins palliatifs :

Pour beaucoup de praticiens, mais aussi pour la population générale, les soins palliatifs sont uniquement synonymes de derniers jours de vie, d'arrêt de tout traitement efficace. Il leur est alors impossible d'évoquer l'aide de ces équipes puisqu'ils vivent cela comme un échec de la médecine. (p. 163)

Dès lors, une telle vision freine l'intervention des équipes soignantes, impactant un accompagnement optimal de la famille. En effet, ces soins ne signifient pas une mort imminente, mais sont un « soutien à la vie » (p. 163). « C'est donc un renversement des mentalités qu'il faut faire au risque de ne pas pouvoir aider les malades et leur famille à vivre jusqu'à leur fin dans les meilleures conditions possibles » (p. 163). Il est alors primordial que le patient et la patiente bénéficient de ces soins le plus tôt possible afin de leur assurer un accompagnement idéal, mais aussi pour la famille et les proches.

Une prise en charge palliative pouvant également intervenir sans nécessairement de pronostic vital engagé, il est important de préciser que cette recherche s'intéressera uniquement à une prise en charge palliative de jeunes patientes et patients en fin de vie.

3.1.2 Le contexte des soins palliatifs en Suisse

Comme mentionné précédemment, de manière générale, la société tient une définition erronée des soins palliatifs. En Suisse, cette définition varie en fonction du domaine et de la discipline, c'est pourquoi il est nécessaire de renforcer la sensibilisation, la formation et la recherche à ce sujet, afin d'offrir une définition correcte et complète à la population (OFSP & CDS, 2014). En effet, les Directives nationales concernant les soins palliatifs (OFSP & CDS, 2014) cherchent à créer un consensus sur la définition des soins palliatifs, afin d'assurer une prise en charge optimale de chaque patient et patiente au niveau national, car « la notion de soins palliatifs est encore peu connue dans le public » (OFSP & CDS, 2009, p.42). Par ailleurs, l'OFSP, la CDS et l'association Palliative ch (2014) soulignent dans le Cadre général des soins palliatifs en Suisse l'importance de sensibiliser la population à la mort, un tabou fortement ancré de nos jours : « une construction sociale qui explique peut-être que les soins palliatifs n'aient pas encore la place qu'ils méritent dans notre système de soins » (Raimondi, 2019, p. 8).

En Suisse, l'introduction des soins palliatifs se fait lors d'une maladie évolutive, sans perspective de guérison, ou avec une perspective incertaine, et ce peu importe l'âge. En effet, comme défini précédemment, une prise en charge palliative peut avoir lieu dès la pose du diagnostic (OFSP & CDS, 2009). C'est généralement lors d'un pronostic létal que le rôle des soins palliatifs prendra le pas sur les soins curatifs. L'individu sera placé au centre du processus afin de répondre à ses besoins dans les meilleures conditions possibles (OFSP & CDS, 2009). Néanmoins, selon Raimondi (2019), il existe encore des inégalités quant à l'accès à ce type de soins :

Dans bien des cas, les soins palliatifs sont requis trop tard par rapport à l'évolution de la maladie. Ils gagneraient pourtant à être mis en place juste après le diagnostic. Une pratique qui reste pour l'heure encore trop souvent réservée aux personnes atteintes de cancer. (p. 8)

En effet, bien que les soins palliatifs soient administrés majoritairement pour des maladies de type chroniques telles que le cancer, des personnes atteintes par d'autres pathologies pourraient aussi en bénéficier, également dans un but

d'amélioration de leur qualité de vie. Malheureusement, l'obstacle à une telle prise en charge réside dans la communication et l'information de la population (Raimondi, 2019). Par ailleurs, selon l'OFSP et la CDS (2009), les structures palliatives en Suisse dépendent de la compétence des cantons, engendrant de ce fait certaines disparités du point de vue de l'accès à ces soins. Toutefois, en ce qui concerne la Suisse romande, ce sont les cantons de Vaud et Genève qui proposent la prise en charge la plus complète (OFSP & CDS, 2009), c'est pourquoi il a été décidé de les sélectionner dans le cadre de cette recherche dans le but d'analyser la prise en charge palliative des enfants en fin de vie, jusqu'ici très peu mentionnée.

3.1.3 Définition des soins palliatifs pédiatriques

Concernant les soins palliatifs pédiatriques, l'OMS (2018) les définit comme suit :

Les soins palliatifs destinés aux enfants représentent un domaine particulier bien qu'étroitement lié aux soins palliatifs destinés aux adultes. Pour les enfants, il s'agit de soins actifs complets prodigués au corps et à l'esprit de l'enfant, qui supposent également d'apporter un soutien à la famille. Ces soins débutent lorsque la maladie est diagnostiquée et se poursuivent, que l'enfant reçoive ou non un traitement contre la maladie. (OMS, s.d.)

Dans cette définition se trouvent de fortes similitudes avec la définition des soins palliatifs adultes. En effet, une prise en charge palliative ne doit pas varier en fonction de l'âge du patient ou de la patiente, une égalité de traitement est indispensable (OFSP & CDS, 2014).

Toutefois, un tabou persiste depuis de nombreuses années quant à l'administration de ces soins en milieu pédiatrique. En effet, l'enfant étant synonyme de vie, il est difficile d'admettre que celui-ci peut être atteint d'une maladie grave. Il paraît par conséquent incongru d'aborder la notion de soins palliatifs pédiatriques, car de nos jours, en Occident, la mort d'un enfant est de plus en plus rare (de Broca *et al.*, 2014). Il semblerait donc inconcevable, dans notre société actuelle, d'allier l'enfant à la mort.

Par ailleurs, comme explicité précédemment, la problématique de la définition de ces soins persiste également au niveau pédiatrique. En effet, selon de Broca *et al.* (2014), nombreuses sont les familles voulant à tout prix continuer à se battre contre la maladie, bien qu'il n'existe plus de traitement, ralentissant ainsi l'intervention d'une équipe palliative. Un retard dans l'administration de soins palliatifs pédiatriques peut engendrer des difficultés concernant un possible retour à la maison et par conséquent, un retour à l'école. Le but de ces soins est de pouvoir coordonner tous les acteurs et actrices entourant l'enfant dans cette épreuve. Le retour dans le cercle familial et social, et donc possiblement l'école, est majeur pour ces enfants. Une sensibilisation de la population est alors de mise à propos de ces soins afin d'offrir à tous les enfants une prise en charge optimale lorsqu'une maladie incurable est diagnostiquée.

3.1.4 Le contexte des soins palliatifs pédiatriques en Suisse

D'après une étude menée par l'Hôpital universitaire pour enfants de Zürich, l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle et le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) (Radio Télévision Suisse, 2017), la Suisse serait en retard quant à la prise en charge palliative pédiatrique. En effet, elle accueille uniquement trois cliniques spécialisées en la matière : à Lausanne, Zürich et Saint-Gall (Scheinemann, 2017).

En ce qui concerne Genève, canton analysé dans cette recherche, il bénéficie d'un Groupe pédiatrique en soins palliatifs (GPS), mais « les HUG [Hôpitaux universitaires de Genève] ne disposent pas pour l'heure d'une unité institutionnelle de SPP [soins palliatifs pédiatriques] » (Fenazzi, 2017). Dans le canton de Vaud, une équipe spécialisée a été mise sur pied : l'Équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien. En outre, la mise en place du Réseau des Soins Palliatifs Pédiatriques en Suisse (PPCN) est un grand pas dans la prise en charge de ces soins.

La création d'un réseau suisse de soins palliatifs pédiatriques en réponse à la demande de la Confédération et des cantons représente une avancée significative dans le domaine. [...] L'objectif principal est de mettre en place une stratégie visant une collaboration interdisciplinaire avec des professionnels travaillant dans les domaines de la médecine, des soins, de l'accompagnement et

du soutien. Ensemble, nous pouvons développer, uniformément dans tous les cantons, des soins palliatifs pédiatriques de haute qualité pour tous les enfants, adolescents et leur famille vivant en Suisse. (PPCN, s.d.)

Les groupes cibles bénéficiant de soins palliatifs pédiatriques sont les enfants atteints d'affections potentiellement létales comme le cancer où l'évolution de la maladie conduit à un passage progressif du curatif au palliatif ; les maladies incurables pour lesquelles l'espérance de vie est limitée telles que la mucoviscidose ou le sida ; les maladies évolutives incurables où le traitement sera uniquement palliatif telles que les dystrophies musculaires ; ou encore les maladies incurables accompagnées d'un handicap important comme une infirmité motrice-cérébrale (Bergsträsser, 2004). Dans le cadre de cette recherche, le focus sera uniquement mis sur les enfants en situation palliative avec un pronostic létal annoncé.

Néanmoins, malgré une certaine amélioration, des éléments sont encore manquants dans la prise en charge palliative des enfants en Suisse. Selon l'équipe de recherche PELICAN (*Paediatric End-of-Life Care Needs*, 2016), « [les] compétences insuffisantes, [le] manque de modules de formation continue et de directives pour la prise en charge d'enfants incurables et mourants représentent un problème pour la plupart du personnel spécialisé » (p. 20). En effet, bien qu'il existe des équipes spécialisées, il est à présent nécessaire pour la Suisse de développer d'autres cellules afin de garantir une prise en charge optimale de ces enfants en fin de vie.

3.2 L'enjeu de la scolarité chez l'enfant en fin de vie

Comme mentionné dans la CDE (1989), « les États parties reconnaissent le droit de l'enfant à l'éducation, et en particulier, en vue d'assurer l'exercice de ce droit progressivement et sur la base de l'égalité des chances » (art. 28 al. 1 CDE). Par conséquent, l'enfant a le droit à une éducation de qualité, et ce, peu importe son état de santé, la maladie ne devant pas être un obstacle (Magny, Paccioni & Richard, 2001).

Dans une perspective du respect de ce droit, l'école à l'hôpital et l'enseignement à domicile sont des éléments faisant partie intégrante de cette mise en œuvre. Le

maintien du lien entre l'enfant et sa classe d'origine est également primordial lors d'hospitalisations ou de soins ambulatoires, car cela lui permet de se sentir appartenir au groupe (Magny *et al.*, 2001).

Concernant l'école à l'hôpital, celle-ci a de nombreux objectifs, dont notamment de permettre à l'enfant de s'évader de sa maladie. En effet, l'intervention des enseignantes et des enseignants dans ce cadre offre la possibilité à l'enfant de se raccrocher à une normalité et de donner une vision positive de ce « lieu de souffrance » (Thierry, 1997, p. 1148). Cette structure hospitalière permet également de faire le pont entre les divers acteurs et actrices entourant l'enfant, tels que l'école d'origine et le monde des soins (Bonnet, 2001), justifiant une collaboration étroite entre le personnel de l'école à l'hôpital et celui de l'école ordinaire (Peyrard, 2000). Dans les cantons de Vaud et Genève, les hôpitaux bénéficiant d'une école à l'hôpital sont généralement les hôpitaux universitaires, tels que le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) (Blanc, 2014).

Du fait que les enfants malades soient fréquemment pris en charge de manière ambulatoire (Entretien no. 18 avec un professionnel de la santé, 2019), l'enseignement à domicile joue rôle majeur. En effet, l'intervention d'un enseignant ou d'une enseignante au domicile de l'enfant est essentielle dans une perspective de suivi afin d'éviter toute rupture scolaire due à la maladie (Thierry, 1997 ; Porchet, 2008). Néanmoins, il n'existe à priori pas de législation à ce propos : le plan d'action d'enseignement à domicile varie en fonction des établissements (Entretien no. 1 avec une professionnelle de l'éducation, 2019).

Bien que la scolarité ne soit pas toujours une priorité pour les parents, il est nécessaire de souligner que l'école peut parfois aider à la guérison de l'enfant malade (Fawer Caputo, 2014). Nous pouvons alors nous questionner sur l'enjeu de la réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans sa classe d'origine lorsque celui-ci est en fin de vie.

3.2.1 L'école en tant que projet de vie

« Il est important de rappeler que l'enfant, même malade, qui entre à l'école est avant tout un écolier et qu'il doit pouvoir bénéficier des mêmes droits à l'éducation que tout autre enfant » (Magny *et al.*, 2001, p. 154). L'école étant souvent synonyme de quotidien et de normalité, elle permet de rendre à l'enfant son statut d'élève et de sortir momentanément de son statut de malade (Bonnet, 2001, p. 101). De plus, généralement perçue comme un lieu de vie, l'école joue un rôle fondamental pour l'enfant atteint de maladie grave, car elle représente un lieu sûr, où la maladie n'est plus, lui permettant de n'être « qu'un enfant » (Bonnet, 2001). En effet, Fahrni-Nater (2015b), ancienne responsable de l'Équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien du CHUV, affirme que les enfants en soins palliatifs pédiatriques émettent régulièrement le souhait de retourner à l'école, que ce soit pour quelques mois, quelques jours, ou même quelques heures.

[...] il est essentiel de ne pas destituer l'enfant de son statut d'élève et de lui permettre de rester encore dans la vie, d'avancer à son rythme, en fonction de ses envies, de ses capacités et de son désir d'apprendre. (Romano, 2006, cité par Fawer Caputo, 2014, p. 33)

En outre, Ferary (2003) souligne que lorsque la maladie est présente, l'enfant n'a plus d'emprise sur son corps. Il doit suivre des traitements et doit accepter cette maladie, arrivée sans crier gare. L'enfant n'a plus de liberté d'action, il devient passif, subit sa maladie et ses traitements. Par conséquent, l'école lui permet de redevenir acteur de ses décisions, c'est pourquoi elle peut être si importante. Elle offre la possibilité à l'enfant de se réfugier et de se sentir maître de ses actions (Ferary, 2003).

Toutefois, Fahrni-Nater (2015a) souligne que la demande de scolarisation dans l'école d'origine de ces enfants en situation palliative reste troublante pour les directions d'établissements, constituant pour eux un challenge de taille ; beaucoup se demandent où se trouve l'objectif d'une telle intégration scolaire. L'école étant synonyme de vie, de préparation à un futur, pourquoi continuer à apprendre lorsqu'il n'existe plus aucun avenir pour cet enfant ?

En effet, l'école a pour mission de préparer l'avenir des enfants et peut vivre la demande de scolarisation de l'enfant en situation palliative comme un paradoxe. Ces situations confrontent à l'idée de la mort. Elles convoquent la peur, la crainte et parfois le rejet. (Rollin, 2013b, p. 48)

Pour certains enfants en soins palliatifs pédiatriques, le retour à l'école s'inscrit dans un projet de vie. En effet, il revient aux membres des équipes palliatives d'accompagner l'enfant, de lui offrir la meilleure qualité de vie possible, et par conséquent, la possibilité de retourner à l'école, si tel est son souhait (Dufresne, Bodemer & Hadj-Rabia, 2009). « La poursuite de la scolarité fait très souvent partie de ces projets, ce qui peut parfois sembler paradoxal » (Fahrni-Nater, 2015a, p. 120). La maladie crée une rupture dans le quotidien de l'enfant, que ce soit au sein de sa famille ou de son environnement. Ainsi, le retour à l'école inscrit l'enfant dans un projet de l'ordinaire, de retour à sa réalité (Rollin, 2013b). Les moments passés à l'école lui permettent de sortir du temps et de recréer le lien avec son environnement. Par conséquent, la scolarisation d'un enfant en fin de vie est « non seulement possible mais surtout souhaitable » (Fahrni-Nater, 2015a, p. 117). Toutefois, « il s'agit plus de proposer un environnement adapté et bienveillant que de réaliser une intégration à tout prix » (Pierre, Joly, Ribault, Bevis & Bernard, 2019, p. 2). Le but est bien évidemment de répondre aux désirs et aux demandes de l'enfant dans les mesures du possible de sa maladie : « Cette demande traduit parfois leurs dernières volontés » (Bouffet *et al.*, 1996, cité par Fahrni-Nater, 2015a, p. 120).

De plus, le retour à une scolarisation dans sa classe d'origine offre à l'enfant et à sa famille un réel soutien dans cette épreuve bouleversante, que ce soit par l'enseignant, l'enseignante ou les camarades de classe, procurant également à ces derniers le sentiment d'avoir été présents pour l'enfant et de l'avoir accompagné jusqu'au bout (Fahrni-Nater, 2015b). En effet, la réintégration scolaire de ces enfants doit être porteuse de sens, autant pour l'enfant lui-même que pour le reste de la classe et l'enseignant ou l'enseignante (Rollin, 2013b).

Fawer Caputo (2014) souligne également que la réintégration scolaire procure à l'enfant en situation palliative un sentiment d'appartenance à un groupe, le sortant de l'isolement causé par sa maladie. En effet, les enfants restent souvent fortement

motivés à l'idée de revenir à l'école après de longues périodes d'hospitalisation (Monachon, 2015). Généralement, ce ne sont pas les apprentissages et le suivi scolaire qui se trouvent en première ligne, mais bien les retrouvailles avec les amis. « L'école est perçue, reconnue, respectée comme le lieu d'appartenance sociale de l'enfant » (Ferary, 2003, p. 325), constituant donc son « pilier social » (Bonneau *et al.*, 2015, p. 2).

Enfin, « dans la perspective d'une école inclusive qui accueille chaque enfant dans sa différence, même l'élève en fin de vie doit pouvoir trouver sa place » (Fawer Caputo, 2014, p. 33).

3.2.2 La réintégration scolaire de l'enfant en fin de vie

Afin que la réintégration scolaire de l'enfant se déroule dans les meilleures conditions possibles, Fahrni-Nater (2015a) souligne la nécessité d'une préparation en amont, autant pour les enfants en situation curative que palliative. Pour ce faire, il est essentiel d'évaluer et de prendre en compte les besoins particuliers de l'enfant. Ainsi, trois éléments sont primordiaux : l'aménagement et l'adaptation scolaire ; l'information donnée au reste de la classe ; et le soutien au personnel enseignant.

Il est vrai que les enfants atteints d'une maladie grave nécessitent une attention particulière et parfois certains aménagements ou adaptations, que ce soient des objectifs d'apprentissage, du temps scolaire ou de l'espace de classe selon le handicap physique de l'enfant (Magny *et al.*, 2001). Porchet (2008) « [insiste] sur l'importance de bénéficier d'un environnement scolaire adapté en fonction de la pathologie de l'enfant (poignées, mobilier, ascenseur, etc.) » (p. 113). De plus, les aménagements et les adaptations doivent pouvoir être flexibles en cas de changements. En effet, Fahrni-Nater (2015a), souligne que :

Ces besoins vont être différents au fil du temps, en fonction de l'évolution de la maladie et des troubles qui peuvent survenir, comme ceux de la marche, de la vue ou toutes les formes de paralysies qui peuvent entraver l'écriture et l'élocution. (p. 122)

Par ailleurs, outre ces aménagements, il est essentiel de fournir une information à la classe. En effet, cela évite qu'il y ait des moqueries, que les camarades spéculent sur ce que vit l'enfant et qu'ils se projettent dans un imaginaire qui peut parfois être pire que ce qu'il se passe véritablement (Fahrni-Nater, 2015a). Ce moment d'information est un temps d'échange où les camarades de classe peuvent également poser leurs questions et faire part de leurs potentielles peurs face à la situation. « Cet échange rassure et donne confiance » (Rollin, 2013b, p. 52), autant pour l'enfant malade que pour les camarades et l'enseignant ou l'enseignante. Dans le canton de Vaud, l'information est généralement donnée par un ou une assistante sociale de la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC), en collaboration avec l'infirmier ou l'infirmière scolaire de l'établissement (Monachon, 2015). Concernant le canton de Genève, c'est un ou une infirmière hospitalière qui intervient habituellement dans les classes, également en collaboration avec l'infirmier ou l'infirmière scolaire (Entretien no. 23 avec une professionnelle de la santé, 2020). Une lettre à destination des parents est également envoyée afin de leur faire part de la situation et des potentielles mesures d'hygiène à prendre en compte (Monachon, 2015). Toutefois, il est nécessaire de souligner qu'une information a lieu uniquement avec l'accord de l'enfant lui-même et de la famille. L'enfant a également le choix d'être présent ou non (Monachon, 2015 ; Fahrni-Nater, 2015b).

Une des peurs principales du corps enseignant est le décès soudain de l'enfant en classe. Cette éventualité doit être abordée, bien que « cela reste peu probable » (Fahrni-Nater, 2015a, p.123). La présence du personnel soignant permet alors de rassurer les enseignantes et enseignants, de les aider à mettre des mots sur leurs craintes et de les soutenir en leur offrant les outils nécessaires (Rollin, 2013b ; Monachon, 2015). Ainsi, « du côté de l'école, cette intervention est largement sollicitée » (Monachon, 2015, p. 29). Par ailleurs, lorsque l'enfant se sent trop faible ou trop fatigué, il exprime généralement l'envie de rester à la maison. « De ce fait, les situations d'urgence sont exceptionnelles et restent plus de l'ordre d'une crainte angoissante que de la réalité » (Rollin, 2013b, p. 50).

Par ailleurs, Rollin (2013b) souligne l'importance de bénéficier d'une personne de référence au sein de l'école auprès de laquelle les élèves et l'enseignant ou l'enseignante peuvent se confier, comme la ou le psychologue, l'infirmier ou

l'infirmière scolaire. En effet, il est important que les peurs et angoisses de chacun et chacune soient exposées avant que la situation ne devienne incontrôlable.

En conséquence, l'élément clé dans la préparation de ce retour à l'école réside dans une collaboration interdisciplinaire entre la famille, l'enfant et les corps professionnels de l'éducation et de la santé (Monachon, 2015 ; Fahrni-Nater, 2015b).

3.3 L'interdisciplinarité au cœur de la prise en charge

L'interdisciplinarité mobilise deux ou plusieurs disciplines instituées et vise leur mise en interaction dynamique pour décrire, analyser et comprendre la complexité d'un objet d'étude donné ou pour résoudre un problème théorique ou pratique. L'interdisciplinarité, au-delà de la simple juxtaposition de points de vue disciplinaires, met en œuvre la collaboration et l'intégration entre des disciplines spécifiques autour d'un objet commun. [...] Dans tous les cas de figure, l'organisation des connaissances dans un dispositif interdisciplinaire est basée sur l'interaction entre plusieurs points de vue et les questions et problèmes traités se situent 'entre' (inter-) les disciplines et ne peuvent être pensés à partir de points de vue disciplinaires disjoints. (Darbellay, 2017, p. 18)

Ainsi, suite à cette définition et dans le cadre de cette recherche, l'objet commun aux différentes disciplines correspond à l'enfant en soins palliatifs pédiatriques ; la problématique de la réintégration scolaire de l'enfant en fin de vie se situant bel et bien entre les disciplines de la santé, de l'éducation et du social. En effet, de par une « complexité de l'approche de la mort, [et des] enjeux émotionnels importants » (Joly, Lainé, Catan & Pochard, 2011, p. 120), un travail interdisciplinaire est essentiel lors d'une prise en charge palliative. Ces soins prenant en charge le patient ou la patiente dans sa globalité, une pluralité d'acteurs et d'actrices est par conséquent nécessaire.

Les soins palliatifs sont d'autant plus efficaces qu'ils sont prodigués par une équipe interprofessionnelle, qui pourra regrouper des professions universitaires et non universitaires du domaine de la santé. Selon les besoins des patients et de leurs proches, d'autres professions, qu'elles soient universitaires ou non, pourront être

également impliquées : les domaines social et psychologique, l'assistance spirituelle ou d'autres encore. (OFSP & CDS, 2014, p. 25)

Dès lors, cette diversité de partenaires permet de prendre des décisions concernant le suivi de l'enfant et « d'atteindre le consensus nécessaire en vue de répondre dans la plus grande mesure du possible aux besoins, désirs et plan de vie du patient » (Roy, 1992, cité par Jacquemin, 2009, p. 76). En effet, comme mentionné précédemment, les soins palliatifs accompagnent également la personne malade d'un point de vue psychologique, social et spirituel ; la médecine à elle seule étant insuffisante pour garantir une prise en charge globale et de qualité. Par conséquent, l'intervention des disciplines du social, de l'éducation, de la psychologie et de l'accompagnement spirituel requiert une approche dépassant les frontières disciplinaires. « La collaboration entre divers groupes professionnels est la clé de voûte des soins palliatifs » (OFSP & CDS, 2009, p. 22). Néanmoins, de par cette diversité d'intervenantes et d'intervenants, Bergsträsser (2004) insiste sur l'importance de nommer une personne de référence, telle que l'infirmier ou l'infirmière en charge, afin que l'enfant et sa famille ne se perdent pas, et sachent vers qui se tourner lorsque des interrogations surgissent.

En outre, un réseau interdisciplinaire entourant la ou le patient garantit une meilleure prise en charge ambulatoire. En effet, une telle collaboration permet à la personne malade de rester à la maison plus facilement, évitant ainsi la stigmatisation et les angoisses que peuvent engendrer les hôpitaux (OFSP & CDS, 2009).

La notion de qualité de vie diffère en fonction des patientes et des patients, dépendant évidemment des besoins et des désirs de chacun et chacune. Comme le souligne Fawer Caputo (2014), l'école est synonyme de normalité et de quotidien, il n'est alors pas rare de voir des enfants en soins palliatifs pédiatriques émettre le souhait de retourner à l'école. C'est alors à ce moment qu'entrent en ligne de compte les professionnelles et professionnels de l'éducation. En effet, afin d'offrir une intégration scolaire idéale, une collaboration interdisciplinaire est de mise, pouvant impliquer : l'enseignant ou l'enseignante, la direction d'établissement, l'infirmier ou l'infirmière scolaire, la ou le médecin référent, l'assistante ou l'assistant social et d'autres encore, conjuguant de sorte les domaines du médical, du social, et de l'éducation

(Monachon, 2015). Toutefois, il est essentiel de ne pas oublier les parents et l'enfant lui-même, partenaires centraux à toute réintégration scolaire, mais également à la prise en charge palliative dans son ensemble (Bergsträsser, 2004). En effet, leur contribution permettra de mieux cerner leurs besoins et leurs désirs afin d'offrir la meilleure qualité de vie possible (Fahrni-Nater, 2015a).

Ainsi dans un but de réintégration scolaire, Fahrni-Nater (2015a) souligne la nécessité de multiples rencontres entre ces diverses disciplines, et la première étant fondamentale :

L'objectif de cette première rencontre est, en plus de connaître les besoins de l'enfant et de sa famille en lien avec l'école, de permettre à toutes les personnes impliquées au niveau scolaire de vivre cette situation de la manière la plus constructive possible, notamment dans le but d'en réduire les effets traumatiques. Un deuxième objectif consiste à identifier les besoins de chacun des professionnels et de développer une stratégie d'information pour l'ensemble des enseignants. Le type d'informations transmis, en fonction de l'accord donné par l'enfant et les parents, ainsi que le soutien aux autres élèves de la classe y seront également discutés. (p. 121)

Néanmoins, certains obstacles peuvent être rencontrés lors d'une telle collaboration. En effet, l'OFSP et la CDS (2009) soulèvent un manque concernant le travail interdisciplinaire dans les soins palliatifs. « Les experts estiment qu'il est nécessaire de développer la circulation de l'information et le travail de coordination pour permettre une meilleure mise en réseau » (p. 48). En effet, bien que le système suisse des soins palliatifs soit majoritairement de bonne qualité, la Professeure Sophie Pautex, responsable du Service de médecine palliative aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), affirme que les équipes de soins « [travaillent] encore trop en silos [...]. Il y a un vrai travail à faire pour améliorer la coordination entre chaque service et institution de soins » (Raimondi, 2019, p. 8). L'enjeu d'une collaboration interdisciplinaire n'est alors pas si évident, chacun ayant une approche, une méthode et une expertise différente : un manque d'ouverture aux autres disciplines peut être observé (OFSP & CDS, 2009). Il est par conséquent primordial de reconnaître la valeur du travail de tous les membres de l'équipe. « C'est un des rôles d'une équipe de soins palliatifs

pédiatriques que de proposer cet élargissement des frontières, et surtout de le légitimer, le favoriser en enlevant la peur de chacun de s'aventurer sur le territoire de l'autre » (Castaing, 2015, p. 5).

Par conséquent, afin de prendre en charge le patient ou la patiente dans sa globalité et de lui offrir la meilleure qualité de vie possible, le préfixe « *inter-* » n'est pas à prendre à la légère. Pour certains soignants et soignantes en soins palliatifs pédiatriques, ce préfixe constitue « un sérieux contrepoids à la mort » (Castaing, 2015, p. 2).

4. QUESTIONS DE RECHERCHE ET HYPOTHÈSES

Grâce au contexte établi par le cadre légal ainsi que le cadre théorique concernant la problématique de la réintégration scolaire des enfants en soins palliatifs pédiatriques dans les cantons de Vaud et Genève, il a été démontré que de nombreux éléments sont mis en place afin de veiller à la meilleure qualité de vie possible pour ces enfants. De par ce constat, il en vient à se questionner sur l'aspect empirique de la problématique grâce à la question de recherche suivante : **Dans quelle mesure le droit à l'éducation est-il respecté face à un enfant en soins palliatifs pédiatriques souhaitant réintégrer sa classe d'origine ?**

Il a également été primordial de cibler deux autres droits relatifs à la Convention relative aux droits de l'enfant (1989), directement liés à la problématique : l'article 12 concernant le droit d'être entendu et l'article 3 concernant l'intérêt supérieur de l'enfant. Ainsi, de ces deux articles découlent deux sous-questions de recherche :

- **Comment l'avis de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques est-il pris en compte lorsque celui-ci émet le souhait de retourner à l'école ?**
- **Est-ce dans l'intérêt supérieur de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques de retourner à l'école au vu de son état de santé ?**

En conséquence, relativement aux trois questions de recherche développées ci-dessus, nous pouvons émettre trois hypothèses, chacune étant reliée à un droit en particulier.

La première hypothèse concerne la question relative au droit à l'éducation (art. 28 CDE). Ce droit faisant partie intégrante de la CDE, il est garanti pour tout enfant, peu importe son état de santé. En effet, l'école à l'hôpital ainsi que l'enseignement à domicile permettent déjà une mise en œuvre de ce droit. Néanmoins, des obstacles tels que son état de santé ou les craintes des parents, des professionnelles et des professionnels de l'éducation peuvent se présenter lorsque l'enfant en fin de vie souhaite retourner à l'école.

Concernant le droit d'être entendu (art. 12 CDE), nous émettons l'hypothèse que dans de telles circonstances, l'avis de l'enfant est pris en considération lorsqu'il émet le

souhait de retourner à l'école, souhait pouvant être perçu comme une dernière volonté. Toutefois, cette écoute ne garantit pas une réalisation certaine de la demande de l'enfant, cela dépendra de la décision du corps médical concernant son état de santé.

A propos de l'intérêt supérieur (art. 3 CDE) de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques, nous faisons l'hypothèse qu'il est dans son intérêt de retourner à l'école souvent considérée comme un lieu de vie. Réintégrer sa classe d'origine permet à l'enfant de s'évader de sa maladie et de retrouver son statut d'élève et non uniquement de malade. Par ailleurs, une réintégration scolaire renforce le sentiment d'appartenance de l'enfant à un groupe, lui permettant ainsi de ne pas se sentir exclu par sa maladie.

Par conséquent, l'objectif de cette recherche consiste tout d'abord à analyser la mise en œuvre du droit à l'éducation (art. 28 CDE) des enfants en fin de vie souhaitant réintégrer leur classe d'origine au travers du respect de leur droit à la participation (art. 12 CDE), et de leur intérêt supérieur (art. 3 CDE).

5. MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Le cadre théorique ainsi que le cadre légal présentés précédemment ont permis en premier lieu de cerner la problématique de la réintégration scolaire de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques, puis, en deuxième lieu, de développer les questions de recherche s'y rattachant. Il a été décidé d'étendre la recherche aux cantons de Vaud et Genève car ils offrent la prise en charge la plus complète de Suisse romande (OFSP & CDS, 2009), nous permettant donc d'obtenir une certaine représentativité de la situation.

Dans le but d'obtenir des résultats empiriques, une recherche qualitative a tout d'abord été menée, méthode la plus à même de répondre aux différentes questions de recherche posées car elle permet de mieux comprendre les phénomènes sociaux et de mettre des mots sur l'objet étudié (Poretti, 2017). L'objectif étant de récolter la parole de divers professionnelles et professionnels des domaines de la santé, de l'éducation et du social, ainsi que des témoignages de parents d'enfants touchés par la maladie grave, des entretiens semi-directifs ont été menés, permettant ainsi à chaque participant et participante de parler ouvertement, « dans une atmosphère conversationnelle » (Poretti, 2017). Ce type d'entretien consiste en une écoute active et se traduit par un moment de partage et de reconnaissance entre les deux personnes. Par conséquent, le chercheur ou la chercheuse doit également faire preuve d'empathie, tout en gardant une certaine distance professionnelle (Imbert, 2010). Dans le cadre de cette recherche abordant une épreuve douloureuse dans la vie de ces familles, la perte d'un enfant, faire preuve d'empathie, d'écoute et de compréhension ont été des éléments fondamentaux. Ainsi, pour ces diverses raisons, le choix d'une méthode principalement qualitative a paru évident, contrairement à une méthode quantitative, qui n'aurait pas permis d'aborder cette problématique en profondeur. Néanmoins, viser une mixité dans les méthodes en combinant à la fois des données qualitatives et quantitatives permet de « mieux comprendre des phénomènes complexes » (Darbellay, 2017), et est de ce fait un élément pertinent à toute recherche. Dès lors, dans le cadre de ce mémoire, une approche quantitative a tout de même été explorée à l'aide d'un questionnaire en ligne proposé aux enseignantes et enseignants de Suisse romande, dans le but d'établir un état des lieux. Nous souhaitons, dans un premier temps, mesurer le nombre d'enseignantes et

d'enseignants ayant été confrontés à une situation de réintégration d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans leur classe afin d'établir une description numérique de la problématique (Hudelson, 2004, cité par Darbellay, 2017). Puis, dans un deuxième temps, nous cherchions à identifier et à sélectionner les personnes ayant vécu ces situations dans le but de mener des entretiens semi-directifs afin de préciser leurs dires concernant leur expérience (Darbellay, Sedooka, & Paulsen, 2016).

5.1 Construction des outils de recherche

➤ L'entretien semi-directif

Afin de mener à bien les entretiens semi-directifs, des guides d'entretien (annexes 4 ; 5 ; 6 ; 7) ont été conçus au préalable en se basant sur les questions de recherche émises précédemment ainsi que sur le cadre théorique. Ces guides ont tout d'abord été établis sur une base commune, puis, de par une diversité disciplinaire, ils ont été adaptés en fonction des différents domaines d'action des participantes et participants. En effet, les questions posées aux personnes du corps médical n'étaient pas toujours semblables à celles posées aux professionnelles et professionnels de l'éducation, ces deux domaines n'ayant pas nécessairement les mêmes préoccupations quant à la situation particulière des enfants en fin de vie. Les entretiens variaient ainsi en une durée de trente minutes à une heure trente selon le profil de la personne interrogée et de sa relation à la problématique. Le contexte des entretiens était également varié, la majorité d'entre eux se sont déroulés en face à face lors d'une rencontre, alors que d'autres ont eu lieu par téléphone ou vidéo-conférence, pour des raisons notamment de disponibilité et de localisation.

➤ Le questionnaire en ligne

Concernant le questionnaire en ligne (annexe 3), celui-ci a également été construit sur la base des questions de recherche et du cadre théorique, proposant des questions plus ou moins fermées, laissant généralement libre choix à l'enseignant ou à l'enseignante de justifier sa réponse. Cet outil de recherche a été diffusé sur des réseaux sociaux, plus précisément dans des groupes d'enseignantes et d'enseignants romands, permettant un échantillonnage relativement large. Enfin, en fonction du rapport de la personne à la problématique, le temps à accorder au questionnaire variait entre 10 et 15 minutes.

5.2 Profils des personnes interrogées

Comme mentionné dans le cadre théorique, une prise en charge palliative appelle à une diversité d'acteurs et d'actrices, engendrant par conséquent un travail en réseau considérable. L'interdisciplinarité de la problématique se reflète donc dans l'échantillonnage des personnes interrogées, dans le but de cerner précisément les enjeux auxquels l'enfant en fin de vie doit faire face. Ainsi, 33 participantes et participants ont été rencontrés lors d'entretiens semi-directifs, dont 14 professionnelles et professionnels du domaine de la santé, 10 du domaine de l'éducation, 3 du domaine du social, et 6 familles (annexe 2). Concernant le questionnaire en ligne, 22 enseignantes romandes de tout type de degré scolaire y ont répondu.

Rencontrer des familles ayant vécu un tel événement a permis à la recherche de gagner en fiabilité. En effet, il est essentiel de ne pas uniquement partir de ce que savent, font, et disent les professionnelles et professionnels, mais également d'observer concrètement, sur le terrain, comment les familles ont vécu cette épreuve. Cette recherche n'est alors pas uniquement axée sur une vision *top-down*, constituée de professionnelles ou professionnels offrant peu de place au savoir local, mais également *bottom-up*, partant de la population en tant que telle, directement touchée par la problématique (Stoecklin, 2018). Néanmoins, il est essentiel de souligner que sur les 6 familles rencontrées, 3 d'entre elles ont perdu leur enfant il y a quelques années, alors que 3 autres continuent à se battre contre la maladie grave de leur enfant, sans pronostic létal annoncé. Toutefois, ces 3 familles sont confrontées à des enjeux similaires vis-à-vis de la réintégration scolaire d'un enfant en fin de vie, c'est pourquoi il a été décidé de garder leurs témoignages. En conséquence, les données récoltées auprès de ces 6 familles ont permis d'analyser les enjeux de la problématique plus en profondeur, tels qu'ils sont réellement vécus au quotidien.

Ainsi, les 33 participantes et participants aux entretiens semi-directifs, ainsi que les 22 enseignantes ayant répondu au questionnaire en ligne ont permis d'avoir une vision globale de la prise en charge scolaire de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques dans les cantons de Vaud et Genève.

5.3 Précautions éthiques

En tant que chercheur ou chercheuse, il est primordial de mener une réflexion sur les précautions éthiques en amont de toute recherche. En effet, cette étude ayant principalement recours à une méthode qualitative, « il est impossible de prévoir l'impact » (Patton, 2002, cité par Poretti, 2017) que celle-ci pourrait avoir sur les participantes et participants. Par conséquent, « l'information, le consentement, l'anonymité et la confidentialité » (Poretti, 2017) sont les éléments clés d'une recherche bienveillante (Jaffé, 2017). De plus, il est primordial que la personne interrogée ne ressente aucun désagrément ou malaise lors de l'entretien (Jaffé, 2017). Afin de respecter ces différents points, un formulaire de consentement (annexe 1) a été fourni aux participantes et participants, mentionnant les conditions de confidentialité et d'anonymat, et explicitant globalement la problématique, la recherche ainsi que les buts de celle-ci. Des informations supplémentaires ont également été données aux personnes qui le souhaitent avant de débiter l'entretien. Ce formulaire de consentement souligne également le droit du participant et de la participante de se rétracter à tout moment, ainsi que le droit de demander la suppression des données sans justification aucune. Concernant le questionnaire en ligne (annexe 3), des informations ont été fournies en introduction, puis nous nous sommes assurés du consentement éclairé des participantes et participants à l'aide de la première question.

Dans le cadre des entretiens semi-directifs et dans le but de permettre au chercheur ou à la chercheuse de faire preuve d'une écoute active, il a été demandé aux participantes et participants s'il était possible d'enregistrer la discussion à des fins de retranscription et d'analyse des données, tout en veillant à la question de l'anonymat. Concernant ce dernier point, chaque personne avait le choix d'être anonyme ou non, en le mentionnant sur le formulaire de consentement. Toutefois, afin de garantir la protection de la vie privée des partenaires à la recherche, il a été décidé de tous les anonymiser.

A propos des enfants, l'atteinte d'une maladie grave à pronostic létal contraint ces derniers et leur famille à vivre dans une situation de vie hors du temps, ayant des préoccupations propres à leur vécu actuel. Dès lors, suite à une réflexion éthique, il a

semblé plus judicieux de ne pas interférer dans la sphère privée de ces familles vivant actuellement cet événement bouleversant, et de préférer discuter avec celles ayant un certain recul sur ce qu'ils ont vécu. Ainsi, comme mentionné dans la Charte d'éthique et de déontologie des Hautes Écoles Universitaire et Spécialisées de Genève (Université de Genève & Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale, 2019), il a été décidé de ne pas inclure cette catégorie d'acteurs et d'actrices, afin de respecter leur situation complexe et leur vie privée. Ainsi, comme précisé précédemment, 3 des entretiens menés avec les familles concernent uniquement des parents d'enfants décédés il y a quelques années, alors que 3 autres familles continuent à se battre contre la maladie de l'enfant, sans pronostic létal. Dès lors, ces entretiens ont eu lieu uniquement sur la base du volontariat.

5.4 Récolte et méthode d'analyse des résultats

➤ L'entretien semi-directif

Afin de mener à bien les entretiens semi-directifs, ces derniers ont généralement été enregistrés à des fins de retranscription et d'analyse des données, tout en veillant à la question de l'anonymat. Toutefois, si un participant ou une participante ne souhaitait pas être enregistrée, l'entretien a été pris en note. L'enregistrement de la discussion a offert une écoute active à la personne interrogée durant l'échange, et la retranscription a permis de recueillir l'intégralité de ses dires. Enfin, une analyse thématique de contenu a été menée, où les éléments pertinents ont été mis en avant, permettant de répondre aux questions de recherche.

➤ Le questionnaire en ligne

Comme mentionné précédemment, le questionnaire en ligne était adressé uniquement aux enseignantes et enseignants romands, l'objectif étant de mesurer le nombre de personnes ayant déjà été confrontées à une situation de réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs. Deux types d'analyse ont été mises en place : une analyse statistique concernant le nombre d'enseignantes et enseignants confrontés à la problématique et une analyse thématique sur leurs avis personnels.

6. RÉSULTATS

Le présent chapitre vise à recenser les résultats recueillis au sujet de la réintégration scolaire des enfants en soins palliatifs pédiatriques grâce aux entretiens semi-directifs menés avec 33 participantes et participants et au questionnaire en ligne auquel 22 enseignantes romandes ont répondu. En se basant sur les différents droits abordés au cours de cette recherche – l'article 28 concernant le droit à l'éducation ; l'article 12 concernant le droit d'être entendu ; l'article 3 concernant l'intérêt supérieur de l'enfant – nous analyserons les apports de tous les professionnelles et professionnels rencontrés, c'est-à-dire 14 du domaine de la santé, 10 du domaine de l'éducation, 3 du domaine du social, et 6 familles (annexe 2).

6.1 Résultats du questionnaire en ligne

La soumission d'un questionnaire en ligne destiné aux enseignantes et enseignants romands a offert à cette étude un état des lieux. Tout d'abord, il est nécessaire de préciser que sur 22 personnes ayant répondu à ce questionnaire, toutes étaient des femmes. Parmi celles-ci, aucune n'a accueilli un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans sa classe. Néanmoins, 5 d'entre elles ont accueilli un enfant gravement malade, sans pronostic létal.

Malgré le peu de personnel enseignant s'étant retrouvé confronté à une situation similaire à la réintégration d'un enfant en situation palliative, il a été estimé pertinent de garder les témoignages de toutes les participantes quant à leur vision de la problématique. À ce propos, 17 enseignantes considèrent que le droit à l'éducation (art. 28 CDE) des enfants en soins palliatifs pédiatriques est respecté et 2 participantes évoquent que ce droit ne devrait pas être une priorité dans de telles circonstances. Une enseignante estime qu'il existe des difficultés : « Ils sont un peu trop isolés. Avec les moyens numériques qu'on a à disposition on peut faire mieux » (Participante au questionnaire, 2019).

Concernant l'intérêt supérieur (art. 3 CDE), 14 enseignantes affirment qu'il est dans l'intérêt de l'enfant en fin de vie de retourner à l'école, contre 5 qui émettent une réserve en soulignant qu'il est dans son intérêt uniquement si celui-ci le désire. 2

professionnelles de l'éducation restent dubitatives quant à cette question, alors qu'une participante affirme qu'une réintégration scolaire n'est pas dans l'intérêt de l'enfant : « Non, la priorité c'est la santé et le confort en soins palliatifs » (Participante au questionnaire, 2019). Cependant, elle reste ouverte sur la notion de confort, si celui-ci passe par l'école.

Quant à la question de la légitimité de la demande de re-scolarisation de l'enfant, 19 enseignantes sont d'accord, 2 sont en désaccord et une seule participante reste partagée. De plus, 18 enseignantes sont favorables à la réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs, et 4 restent partagées.

Concernant les 5 enseignantes ayant accueilli un enfant gravement malade dans leur classe, il a été décidé de conserver leur témoignage car la situation d'un enfant atteint d'une maladie grave peut comporter les mêmes enjeux que celle d'un enfant en fin de vie. Parmi ces résultats, 4 enseignantes ont préparé la classe à l'accueil de cet enfant, que ce soit avec la collaboration de l'infirmier ou l'infirmière scolaire ou d'autres partenaires. D'un point de vue personnel, toutes s'accordent sur le fait que cette expérience peut être troublante, mais qu'elles étaient impressionnées du courage de l'enfant, ainsi que des réactions positives de la part des autres camarades de classe : « La classe l'a accueilli à bras ouverts, prête à se passer les mains au sterillium à chaque entrée en classe » (Participante au questionnaire, 2019).

6.2 Résultats des entretiens semi-directifs

6.2.1 Le droit à l'éducation

Suite aux entretiens semi-directifs menés avec des participantes et des participants de domaines différents, plusieurs tendances sont ressorties. En effet, la problématique étant large, il a été jugé pertinent de séparer les dires en différentes catégories : les représentations des participantes et participants ; préparer, informer, accompagner ; collaborer, travailler en réseau ; adapter, aménager ; les freins ; le soutien à l'enseignant ou à l'enseignante.

➤ **Les représentations des participantes et participants**

Tout d'abord, il est intéressant de relever les représentations des différentes professionnelles et professionnels quant à la problématique de la réintégration scolaire de l'enfant en fin de vie. Sur 27 professionnelles et professionnels rencontrés, que ce soit du domaine de l'éducation, de la santé ou du social, tous et toutes s'accordent sur la pertinence d'une telle réintégration :

« Ça les rattache à la réalité, la réalité de l'enfant. Parce que la réalité de l'enfant ça reste la famille et l'école. Donc quand on lui enlève l'école, on lui enlève ses copains, on lui enlève son quotidien ». (Entretien no. 1 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

« C'est avant tout un enfant, pas un malade, donc c'est aussi un élève. [...] L'enfant ira à l'école tant que son état de santé le lui permet ». (Entretien no. 11 avec une professionnelle de la santé, 2019)

« C'est leur quotidien. Leur quotidien ne s'arrête pas parce que leur situation a changé. Pour eux, leur quotidien, c'est qu'ils vont à l'école, ils ont des projets. Ils ont des objectifs, donc ça ne change pas parce que tout d'un coup il [l'enfant] a une étiquette plus palliative que curative. [...] Ils restent des enfants avec des droits, des envies, et quand on est un enfant, son terrain de jeu c'est aussi l'école. La vie continue. Eux ce sont leurs habitudes de vie qu'ils reprennent et qu'ils veulent, et ça a aussi un aspect sécurisant de faire comme les autres, de faire comme d'habitude ». (Entretien no. 17 avec une professionnelle de la santé, 2019)

« Il y a des enfants qui ont très envie de retourner à l'école, parce qu'à l'école ils sont comme les autres. Pour l'enfant cela le renvoie aussi à une ressource. C'est un lieu de ressource l'école, dans la mesure évidemment où il a la capacité de s'y rendre, ou d'y être accompagné ». (Entretien no. 25 avec une professionnelle du social, 2019)

Par ailleurs, le personnel du corps médical relève qu'une prise en charge palliative peut être longue, c'est pourquoi l'enjeu d'une réintégration scolaire est d'autant plus important. Une professionnelle des soins palliatifs pédiatriques affirme qu'« [un] enfant

qui souhaite retourner à l'école, il y va » (Entretien no. 17 avec une professionnelle de la santé, 2019). En effet, nombreux sont les participants et participantes certifiant qu'un pronostic létal n'est pas une raison pour qu'un enfant ne puisse pas réintégrer sa classe et bénéficier d'un enseignement :

« Ou bien ne serait-ce que continuer à apprendre, même si on sait que cet enfant ne va pas forcément utiliser ça pour un avenir, mais il a le droit d'apprendre, le droit de se développer encore un petit bout. [...] Nous, on existe parce qu'on est des transmetteurs de culture. Donc à partir du moment où on dit qu'un enfant, parce qu'il est malade, il n'aurait pas le droit de recevoir de la culture, ça me pose un problème éthique ». (Entretien no. 7 avec un professionnel de l'éducation, 2019)

« Tant qu'on n'est pas mort on est dans la vie, et puis tant qu'on est dans la vie on a le droit d'être, de vivre, et la vie d'un enfant c'est le droit d'apprendre. Apprendre c'est grandir. Pour moi ce serait scandaleux de se dire que parce que la vie est mise en péril, parce qu'il y a un pronostic qui n'est pas forcément favorable, on ne permette plus à l'enfant d'apprendre... Car c'est une sacrée ressource pour lui. Même si le pronostic n'est pas terrible, on est dans la vie, et il faut vivre les choses de la vie ». (Entretien no. 25 avec une professionnelle du social, 2019)

« Ce n'est pas parce qu'il est condamné déjà à devoir décéder qu'on le condamne à devoir rester chez lui et à ne rien faire. On ne va pas le laisser végéter à la maison, en attendant quoi ? La mort ? C'est horrible ». (Entretien no. 19 avec une professionnelle de la santé, 2019)

Un parent ayant accepté de partager son histoire lourde en émotions confirme l'envie et la volonté de son enfant de retourner à l'école, malgré les obstacles de la maladie :

« Et en janvier, c'était vers la fin, il marchait encore hein... Mais il voulait vraiment retourner en classe. C'est incroyable... Le courage qu'il a eu, il était tout maigre... Je sais pas je... Il était incroyable... Donc il se met en classe, comme ça, et il fait ce dernier bricolage... C'était incroyable... [...] On a fait des photos, tous les enfants autour de lui debout, qui l'aident à faire sa peinture... Ça c'était la toute dernière

fois qu'il est allé à l'école... C'était une semaine avant son décès... ». (Entretien no. 30 avec une famille, 2019)

Une autre famille témoigne de l'importance de l'école dans la vie de son enfant âgé de 5-6 ans. En effet, celui-ci faisait tout pour aller à l'école : « je crois même que s'il était fatigué, l'école passait avant » (Entretien no. 28 avec un parent, 2019). En effet, même lorsque la situation de son fils s'est aggravée, cette maman témoigne :

« A un certain moment quand mon fils allait... Ce n'est pas qu'il n'allait pas bien, mais c'est clair qu'à un certain moment on s'est posé la question : il n'entend plus, il ne voit plus, il n'arrive plus à écrire... Quel sens ça a ? C'est vrai qu'on a eu une petite discussion avec le directeur, avec la maîtresse. Alors oui il n'allait plus forcément pour apprendre, quoique je me pose la question quand même... Mais c'était vraiment ce fil de conduite d'être comme tous les autres. Et c'est vrai que même dans cette situation-là, tout le monde a dit 'ok on continue', et pourtant les derniers mois, il dormait en classe... Donc voilà, mais cela ne fait rien, il était allé à l'école. [...] Il est allé encore le vendredi matin, et il est décédé le dimanche. Il a été jusqu'au bout ». (Entretien no. 28 avec une famille, 2019).

➤ **Préparer, informer, accompagner**

Afin de garantir une intégration scolaire optimale des enfants en situation palliative, les résultats montrent qu'une préparation en amont est primordiale. En effet, une participante soulève notamment le fait qu'un enfant subissant des traitements lourds lors d'une maladie grave peut changer, autant d'un point de vue du comportement que d'un point de vue cognitif (Entretien no. 3 avec une professionnelle de l'éducation, 2019). Une famille souligne notamment l'importance de « rejoindre l'enfant là où il en est, et partir de ses possibles pour lui permettre d'avancer à son rythme » (Entretien no. 29 avec une famille, 2019).

L'importance de l'information donnée au reste des camarades de classe ainsi qu'aux enseignantes et enseignants concernés a été soulevée par toutes les professionnelles et tous les professionnels de l'éducation et par la majorité des membres de la santé et du social. Ainsi, l'information est généralement donnée par un ou une assistante sociale de la LVC dans le canton de Vaud, ou par un ou une infirmière hospitalière

dans le canton de Genève, chacune de ces personnes collaborant étroitement avec l'infirmier ou l'infirmière scolaire et l'enseignant ou l'enseignante de la classe (Entretien no. 11 avec une professionnelle de la santé, 2019 ; Entretien no. 23 avec une professionnelle de la santé, 2020). De manière générale, les professionnelles et professionnels des soins palliatifs pédiatriques n'interviennent pas dans les écoles, mais restent disponibles en cas de besoins (Entretiens no. 17 et 21 avec des professionnelles de la santé, 2019).

Divers témoignages soulèvent la nécessité de cette information. Tout d'abord, une enseignante ayant accueilli un enfant en soins palliatifs dans sa classe qui n'a malheureusement pas pu commencer l'école en même temps que tous les autres élèves à la rentrée raconte :

« On a commencé l'école, on lui avait mis une place, des étiquettes [à son nom], tout était comme s'il allait venir. Après il a fallu répondre aux questions des élèves : 'Pourquoi il y a quelqu'un qui a sa place mais qui n'est pas là ?'. Et je n'avais pas le droit de parler de cette maladie à mes élèves puisqu'ils n'avaient pas été préparés, [...]. Et là il y a eu quelques semaines qui se sont passées sans qu'il vienne. [...] Du coup, j'ai quand même interpellé l'infirmière [scolaire] en disant qu'on ne pouvait pas rester comme ça, parce qu'il faut quand même leur répondre. [...] Suite à ça, l'infirmière est intervenue dans la classe en disant qu'il avait une maladie qui était longue à soigner, elle a expliqué mais sans mettre le mot cancer. [...] Donc ça a permis aussi de poser les mots, les questions. Et après Antoine¹ est venu et ça s'est super bien passé, ils ont été vraiment extras les enfants. [...] Je trouve que l'information, quand les choses sont dites, avec des mots qu'ils sont capables d'entendre, et bien ça simplifie les relations ». (Entretien no. 8 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

En outre, un professionnel des soins palliatifs pédiatriques témoigne d'une expérience troublante. Celui-ci s'était rendu dans l'école d'une de ses patientes, car il y avait des difficultés quant à l'intégration scolaire de l'enfant :

¹ Prénom d'emprunt

« Ils [les élèves] me racontent que, quand elle est là, ils n'osent pas tousser, ils n'osent pas éternuer, s'ils éternuent, ils sortent, s'ils ont à peine un rhume ils ne viennent pas à l'école, ils ont peur de la rendre malade. [...] Ce qui m'a traumatisé, c'est quand tout le monde m'a dit qu'ils avaient peur qu'elle meure dans la classe, et ils ont vécu 5 mois comme ça. Il faut un endroit où les élèves de la classe puissent se confier. Et là on n'a pas entendu les droits des autres enfants pour dire qu'ils n'en pouvaient plus ». (Entretien no. 13 avec un professionnel de la santé, 2019)

Ce participant souligne alors notamment l'importance d'accompagner la classe dans son ensemble, autant pour les autres élèves et l'enseignant ou l'enseignante que pour l'enfant en soins palliatifs pédiatriques.

Par ailleurs, la maman du jeune garçon âgé de 5-6 ans relève que lors du passage de la première à la deuxième année du primaire, durant l'été, son enfant a fortement changé physiquement. Il avait pris du poids, lié à ses traitements, et était en chaise roulante. Elle affirme que la classe n'avait pas été préparée à ce changement, engendrant par conséquent une reprise difficile, car ses camarades de classe ne le reconnaissaient plus :

« Effectivement ça s'était super mal passé parce qu'on n'avait rien préparé. Je me rappelle que ce premier jour d'école pour moi c'était une catastrophe, ses copains ne l'ont pas reconnu. Les moqueries à l'école, 't'es un bébé parce que t'es sur une chaise', 't'es un gros', etc., pour moi c'était juste horrible. Et c'est vrai que je l'ai quand même laissé à l'école parce qu'il a voulu rester. Et cet après-midi-là, j'ai tout de suite appelé l'assistante sociale et puis la psychologue qui ont tout de suite réagi, elles ont dit : 'Demain on est là, et on va expliquer à la classe', et en même temps, vu qu'il allait être dans la même école que son frère, expliquer aussi à la classe de son frère finalement. Et effectivement cela s'est fait le lendemain. Donc il y a eu une réaction très rapide suite à ma demande. Effectivement le fait de pouvoir expliquer aux enfants ce qu'il se passait, en fait ça a tout de suite changé le regard des enfants, et tout d'un coup c'était vraiment l'opposé, c'est-à-dire qu'on ne se moquait plus de lui, tout le monde voulait s'occuper de lui, pousser la chaise, etc. Mais c'est vrai que les enfants, il faut leur expliquer, c'est très important ». (Entretien no. 28 avec une famille, 2019).



➤ **Collaborer, travailler en réseau**

Un autre élément sur lequel la majorité des professionnelles et professionnels sont unanimes concerne la nécessité d'une collaboration interdisciplinaire afin de garantir une réintégration scolaire optimale. Un professionnel du domaine de la santé souligne la nécessité d'« oser demander de l'aide, pour le respect du besoin ou de l'intérêt supérieur de l'enfant » (Entretien no. 15 avec un professionnel de la santé, 2019). Les acteurs et actrices concernées peuvent varier, toutefois, les plus fréquemment cités sont les suivants : les enseignantes et enseignants ; l'infirmier ou l'infirmière scolaire ; l'infirmier ou l'infirmière hospitalière ; l'assistant ou l'assistante sociale de la LVC ; la direction de l'établissement ; la ou le médecin traitant ; l'enseignant ou l'enseignante à l'hôpital ; les parents ; et l'enfant lui-même. En outre, plusieurs professionnelles du domaine de l'éducation et de la santé soulèvent l'importance des contacts réguliers entre l'école, l'hôpital et les parents (Entretiens no. 3, 6 et 10 avec des professionnelles de l'éducation, 2019 ; Entretien no. 23 avec une professionnelle de la santé, 2020).

Par ailleurs, deux membres de deux associations différentes regrettent de ne pas être plus souvent appelées afin d'outiller et soutenir l'établissement accueillant un enfant dans cette situation (Entretiens no. 25 et 26 avec des professionnelles du social, 2019) :

« Je suis catastrophée de voir que jamais, ou pratiquement jamais, en tant qu'association, on est sollicitée » (Entretien no. 26 avec une professionnelle du social, 2019).

Toutefois, un professionnel de la santé affirme qu'une telle collaboration constitue encore « un gros chantier » (Entretien no. 18 avec un professionnel de la santé, 2019). En effet, une autre professionnelle du domaine des soins palliatifs souligne qu'une difficulté réside dans le fait de trouver le temps nécessaire pour se rencontrer : « Je crois que c'est la seule difficulté qu'on peut avoir qui est due au manque de temps, simplement, et de disponibilité » (Entretien no. 21 avec une professionnelle de la santé, 2019). Deux personnes du domaine du social soulignent qu'il peut effectivement exister des difficultés d'articulation des disciplines :

« Ce n'est pas que c'est compliqué, c'est que cela demande une articulation qui demande des rencontres, des échanges téléphoniques, que les gens puissent

trouver un moment pour discuter du cas particulier. Cela demande un certain nombre d'aspects qui ne sont pas toujours si simples que cela à mettre en place ». (Entretien no. 25 avec une professionnelle du social, 2019).

« C'est un travail qui demande du temps, et dans le contexte des activités professionnelles aujourd'hui, ce qui manque le plus c'est le temps et la disponibilité pour pouvoir accompagner de manière adaptée et pertinente ces enfants ». (Entretien no. 27 avec un professionnel du social, 2019)

De leur côté, la majorité des familles mentionne avoir principalement collaboré avec l'enseignant ou l'enseignante de leur enfant, collaboration qui s'est avérée fluide. Certains ont eu des réseaux avec d'autres partenaires, d'autres non. Néanmoins, une famille affirme s'être sentie abandonnée lors des absences à répétition de son enfant (Entretien no. 33 avec une famille, 2019). Elle souligne notamment un manque d'empathie et de compréhension de la part de l'établissement scolaire.

➤ **Adapter, aménager**

Concernant les adaptations et les aménagements offerts aux enfants en soins palliatifs pédiatriques lors de leur retour en classe, certaines personnes des domaines de la santé et du social en ont fait mention, et seuls les professionnelles et professionnels de l'éducation ayant déjà été confrontés à ce type de problématique ont abordé ce sujet. L'élément le plus récurrent concerne l'aménagement du temps scolaire. En effet, un enseignant ayant accueilli un enfant atteint de maladie grave ainsi qu'une enseignante ayant accueilli un enfant en situation palliative affirment que l'enfant en question pouvait venir à l'école comme il le souhaitait :

« Donc on a été vraiment au goutte à goutte au tout début, c'est-à-dire que l'enfant revenait quand il se sentait capable de revenir, quand ses parents et le corps médical jugeaient que c'était possible, et puis il repartait aussitôt qu'il n'était pas bien ». (Entretien no. 2 avec un professionnel de l'éducation, 2019)

« L'enfant venait de manière très épisodique car il était souvent fatigué. Des fois il venait deux heures un jour, des fois une période [45 minutes] ». (Entretien no. 8 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

Les mesures mises en place varient en fonction de la situation de l'enfant. Parmi celles-ci, les plus fréquentes sont : les mesures d'hygiène, souvent élaborées à l'aide d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) ; le mobilier scolaire ; le bâtiment scolaire, comme la mise en place d'une rampe par exemple. Néanmoins, un parent souligne que l'accès au bâtiment scolaire ainsi que ses locaux reste problématique du point de vue du handicap moteur de son enfant (Entretien no. 31 avec une famille, 2019). Tout d'abord, des barrières se trouvent à l'entrée de la cour d'école, obstruant le passage de l'enfant avec sa chaise roulante. Ensuite, certaines disciplines scolaires ont lieu dans un autre bâtiment, ce qui empêche son enfant de s'y rendre car se rhabiller lui demande du temps et c'est une étape non-négligeable, particulièrement en hiver, son système immunitaire étant plus fragile. Par conséquent, cet enfant ne peut pas participer aux leçons dispensées dans d'autres salles de classe. Par ailleurs, d'autres mesures peuvent être mises en place telles qu'une aide à l'intégration – une personne venant principalement s'occuper d'un élève en particulier – mais l'intervention de ce type d'aide a été peu abordé. En outre, il a été fait mention de la mise en place d'un robot faisant office de relais entre l'enfant hospitalisé ou à domicile et sa classe, avec lequel il est possible d'interagir directement en classe (Entretien no. 22 avec une professionnelle de la santé, 2019).

Sur les 6 familles rencontrées, l'une d'entre elles regrette des aménagements malheureusement trop peu respectés. En effet, les parents déplorent un manque de suivi et de prise en charge de la part de l'école pour leur enfant rencontrant des difficultés cognitives causées par sa maladie et n'ayant pas de pronostic létal annoncé (Entretien no. 32 avec une famille, 2019).

Une autre famille, dont l'enfant n'avait pas de pronostic létal, témoigne avoir également rencontré des difficultés. En effet, la demande pour bénéficier d'un ou d'une enseignante à domicile a été rejetée alors que l'enfant devait s'absenter régulièrement. Ensuite, lorsque l'enfant allait mieux et a pu réintégrer sa classe, il lui a été reproché de ne plus se souvenir des règles de vie de l'école. La famille a donc réagi : « Mais j'ai dit que c'était normal, que si en son absence mon enfant est déconnecté de l'école, on ne peut pas lui demander ça maintenant » (Entretien no. 33 avec une famille, 2019). Les parents avaient également demandé une aide en classe, mais cela a aussi été refusé.

Concernant les objectifs d'apprentissage, un enseignant et deux enseignantes ont mentionné que ceux-ci n'étaient pas une finalité en soi.

« Au début il n'y avait pas d'objectifs très clairs par rapport aux apprentissages, c'était vraiment de permettre à l'enfant de sortir de son quotidien qui est l'hôpital ». (Entretien no. 2 avec un professionnel de l'éducation, 2019)

« Les compétences il en avait beaucoup, donc il arrivait tout à fait à suivre ou à répondre à des questions, il n'était pas perdu. Même si ce n'était pas une finalité en soi, il arrivait quand même à suivre et à travailler ». (Entretien no. 9 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

« Évidemment que je lui faisais des tests parce que je voulais qu'il soit comme les autres et qu'il se sente comme les autres. Mais pour moi ce n'était pas une finalité en soi, je l'ai fait pour le mettre dans le groupe, [...] ». (Entretien no. 8 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

En effet, nombreuses sont les personnes à avoir souligné l'importance du lien social de l'enfant, du sentiment d'appartenance à un groupe, et particulièrement au groupe classe.

➤ **Les freins**

Lors des entretiens, de nombreux freins ont été soulevés quant au retour de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques dans sa classe d'origine : l'état de santé de l'enfant ; la peur des parents de l'enfant malade ; les maladies infectieuses ; la peur de l'école ; la peur de l'enfant lui-même ; l'accès physique à l'école ; le manque d'informations fournies aux enseignants et enseignantes.

Par ailleurs, avec le changement de la structure scolaire dû à l'Accord intercantonal sur l'harmonisation de la scolarité obligatoire (Concordat HarmoS, 2007), les élèves du secondaire changent de classe en fonction de la discipline et de leur niveau. Ainsi, avec ce fonctionnement, les élèves changent fréquemment de camarades de classe, ce qu'un ancien médecin scolaire souligne comme pouvant être un obstacle à la réintégration scolaire de l'enfant. En effet, selon lui, le changement constant de

camarades rend la préparation de l'accueil de cet élève au niveau de la classe plus difficile (Entretien no. 15 avec un professionnel de la santé, 2019).

➤ **Le soutien à l'enseignant ou à l'enseignante**

Afin de garantir une réintégration optimale d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans sa classe d'origine, les résultats démontrent l'importance du soutien à l'enseignant ou l'enseignante en charge. En effet, il est essentiel d'identifier ses besoins afin de lui offrir les outils nécessaires « pour pouvoir accompagner un enfant qui risque d'avoir des moments de fragilité soudainement dans la classe » (Entretien no. 27 avec un professionnel du social, 2019).

Une famille et un pédiatre (Entretien no. 28 avec une famille, 2019 ; Entretien no. 15 avec un professionnel de la santé, 2019) mentionnent également qu'il faut que l'enseignant ou l'enseignante soit porteuse du projet : « C'est aussi une responsabilité en tant que maitresse, 'j'accepte ou je n'accepte pas ?'. Donc je pense qu'il faut déjà les préparer à ça [les enseignant-es], et puis après c'est aussi leur choix. On ne peut pas leur imposer » (Entretien no. 28 avec une famille, 2019).

Par ailleurs, les enseignantes et enseignants ayant été confrontés à ces situations affirment que c'est une expérience lourde émotionnellement et que cela peut faire revivre de mauvais souvenirs. C'est pourquoi il est essentiel d'également tenir compte de leur bagage émotionnel (Entretien no. 8 avec une professionnelle de l'éducation, 2019 ; Entretien no. 21 avec une professionnelle de la santé, 2019 ; Entretien no. 28 avec une famille, 2019).

« C'est toujours émotionnellement compliqué parce que même la suite... Là maintenant c'est sûr, il ne vient pas, on avance un peu comme ça dans la classe. Mais si ça tombe un jour que c'est terminé, et bien ça fait peur. Parce que finalement comment est-ce qu'on va réagir ? Comment est-ce que les enfants vont aussi réagir ? Là on va vraiment être confronté à la difficulté de la mort d'un camarade. Ça c'est encore autre chose ». (Entretien no. 9 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

« C'est de toute façon une expérience assez déstabilisante, parce qu'on ne sait pas dans quelle direction ça va partir, on s'attend un peu toujours à ce que tout d'un coup il y ait une aggravation ». (Entretien no. 2 avec un professionnel de l'éducation, 2019)

Néanmoins, malgré des émotions qui peuvent être lourdes à porter, les enseignantes et enseignants s'étant retrouvés face à cette situation affirment en retirer du positif :

« On est confronté à une réalité. Mais pour moi, l'expérience elle a été incroyable dans le sens où moi j'ai appris des choses, les enfants ont appris des choses, le groupe a appris des choses, mes collègues aussi. Donc je l'ai vécu comme positif. Si je fais le bilan de cette année, j'en ressors que du positif ». (Entretien no. 8 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

6.2.2 Le droit d'être entendu

Concernant le droit de l'enfant d'être entendu lorsque celui-ci émet le souhait de retourner à l'école, toutes les personnes interrogées sont unanimes : oui, l'avis de l'enfant est pris en compte. Par ailleurs, une professionnelle des soins palliatifs pédiatriques estime que près de 90% des enfants qui émettent le souhait de retourner à l'école y retournent concrètement (Entretien no. 12 avec une professionnelle de la santé, 2019). En effet, une autre professionnelle de ce domaine affirme que « quasi tous les enfants qui sont en âge scolaire souhaitent retourner à l'école » (Entretien no. 17 avec une professionnelle de la santé, 2019).

« Si c'est lui qui demande à y aller, on va tout faire pour. [...] On a eu des enfants qui sont allés encore à l'école jusqu'à deux jours avant leur décès. Donc c'est pour vous dire leur motivation et leur envie ». (Entretien no. 12 avec une professionnelle de la santé, 2019)

Toutefois, une participante du domaine médical souligne qu'il y a les désirs de l'enfant et il y a ses possibilités (Entretien no. 23 avec une professionnelle de la santé, 2020). En effet, comme mentionné précédemment, un des freins identifiés quant au retour de

l'enfant à l'école peut être son état de santé. Une professionnelle des soins palliatifs pédiatriques précise néanmoins que c'est toujours l'enfant qui décide :

« Ce sont eux qui décident. Si l'état de santé fait que l'enfant est trop fatigué, c'est lui qui va dire 'aujourd'hui je suis trop fatigué, je ne veux pas y aller'. Ce n'est aucunement nous qui allons le dire. On va mettre en œuvre ce qu'il faut, même si c'est une demi-heure ou trois quarts d'heure ». (Entretien no. 17 avec une professionnelle de la santé, 2019)

En effet, à ce propos, une mère de famille témoigne de la nécessité d'écouter l'enfant, capable d'évaluer ses propres besoins et ses limites :

« Je n'ai eu aucune réticence, du moment qu'il avait envie d'aller à l'école, il n'y avait pas de souci. [...] Mais je dis tout le temps que je crois qu'il faut vraiment faire confiance à l'enfant, même s'il est petit, il connaît ses limites. Donc s'il dit 'je peux', c'est qu'il peut. Et ça franchement je me suis rendue compte avec mon fils. Quand il disait 'je veux/ je peux', même si au début je me disais 'ce n'est pas possible il ne va pas réussir', mais non il y arrivait. Donc ils savent, ils connaissent très bien leurs limites, il faut vraiment les écouter ». (Entretien no. 28 avec une famille, 2019)

6.2.3 L'intérêt supérieur de l'enfant

Les résultats obtenus ont démontré deux aspects vis-à-vis de l'intérêt supérieur de l'enfant (art. 3 CDE) : l'importance du lien social et la notion de désir.

➤ L'importance du lien social

Comme mentionné précédemment, selon un enseignant et deux enseignantes, les apprentissages n'étaient pas au centre de la réintégration scolaire de l'enfant. En effet, nombreuses sont les professionnelles et professionnels à avoir souligné l'importance du lien social, du sentiment d'appartenance à un groupe, et particulièrement au groupe classe. Une participante souligne notamment que la place d'appartenance à un groupe, ici la classe, « est un moyen de garder le moral et de continuer à se battre » (Entretien no. 26 avec une professionnelle du social, 2019).

« Comme il venait de temps en temps, sur le moment il m'a semblé plus important qu'il soit sociabilisé que de travailler de manière plus scolaire ». (Entretien no. 8 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

« Dans ce cas-là ce n'est pas trop les cours qui intéressent, ce sont les relations, c'est le social avec les autres, pour se sentir encore vivant ». (Entretien no. 23 avec une professionnelle de la santé, 2020)

« Si l'école fait partie de ce qu'est la vie 'normale' d'un enfant, apprendre, partager des moments libres avec ses camarades, créer des amitiés, créer des intérêts partagés, créer un sens à ce qu'on vit tous les jours, je dirais que oui [c'est légitime] parce que sinon on oblige l'enfant à penser inéluctablement à sa finitude, on l'exclut des groupes sociaux auxquels il devrait appartenir normalement, et on risque de créer une forme de distinction sociale [...] ». (Entretien no. 27 avec un professionnel du social, 2019)

Par ailleurs, la question du maintien du lien social entre l'enfant et sa classe d'origine lors de périodes d'hospitalisation ou de prise en charge à domicile a également été abordée, afin que l'enfant ne se sente pas oublié (Entretien no. 3 avec une professionnelle de l'éducation, 2019). En effet, une professionnelle de la santé affirme que la réintégration de l'enfant dans sa classe d'origine se déroulera d'autant mieux si un contact régulier est maintenu entre lui et ses camarades (Entretien no. 14 avec une professionnelle de la santé, 2019). Toutefois, une enseignante ayant accueilli un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans sa classe témoigne ne pas avoir su comment s'y prendre :

« Après c'était aussi délicat... Pour moi ce n'était pas facile de savoir si justement je devais envoyer ces photos, est-ce que cela lui faisait peut-être plus de mal qu'autre chose de se dire qu'ils sont tous en classe et que lui... Ou est-ce que ça lui faisait quand même plaisir de nous voir ? ». (Entretien no. 9 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

➤ **La notion de désir**

Une professionnelle des soins palliatifs pédiatriques précise que l'enfant a la possibilité de retourner à l'école si son état de santé le permet, mais que cela ne représente en aucun cas une obligation (Entretien no. 21 avec une professionnelle de la santé, 2019).

« Le but des soins palliatifs est d'apporter du confort et de réaliser ce que souhaitent les enfants. Donc s'ils souhaitent aller à l'école, on y va à fond. Parce que notre priorité c'est de répondre aux besoins de l'enfant, et ses demandes ». (Entretien no. 20 avec une professionnelle de la santé, 2019)

Ainsi, la quasi-totalité des personnes interrogées a estimé qu'il était dans l'intérêt supérieur de l'enfant de réintégrer sa classe d'origine, mais uniquement si celui-ci le désire.

« Dire si c'est pour son bien ou non, cela va dépendre déjà s'il en a envie. S'il a envie, pour moi on devrait tout faire pour qu'il puisse y retourner. Et s'il n'a pas envie, on devrait tout faire pour qu'il n'y retourne pas, ça ne sert à rien de forcer ». (Entretien no. 6 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

« C'est dans son intérêt dans la mesure où c'est son souhait ». (Entretien no. 12 avec une professionnelle de la santé, 2019)

« Si dans la meilleure qualité de vie possible à ses yeux c'est 'je veux aller à l'école', mon travail c'est de faire en sorte qu'il puisse y aller. Mon intérêt, c'est sa qualité de vie. Sa qualité de vie, c'est lui qui la détermine ». (Entretien no. 17 avec une professionnelle de la santé, 2019)

Un professionnel de la santé affirme que pour garantir l'intérêt supérieur de l'enfant en fin de vie, il faut évaluer ses besoins et ses désirs. Ainsi, si l'école n'en fait pas partie, il ne sera pas dans son intérêt d'y retourner :

« L'intérêt supérieur de l'enfant, c'est de le respecter en tant qu'humain avec ses désirs et sa volonté. Ce n'est pas la scolarité pour moi qui est importante, c'est le projet de vie de l'enfant qui est important, et respecter sa volonté, son désir, c'est

de le garder en tant que sujet humain. Et la scolarité en soi n'est pas un intérêt supérieur de l'enfant. Ce n'est pas la scolarité, l'apprentissage, c'est le désir de l'enfant qui est pour moi très important à respecter». (Entretien no. 24 avec un professionnel de la santé, 2019)

En effet, un professionnel et une professionnelle du domaine du social soulignent que les enfants n'ont pas tous la même relation à l'école (Entretien no. 25 avec une professionnelle du social, 2019 ; Entretien no. 27 avec un professionnel du social, 2019).

De plus, selon une mère de famille, il était dans l'intérêt de son fils âgé de 5-6 ans d'aller à l'école. Elle souligne notamment les bienfaits de l'école sur son enfant d'un point de vue psychologique :

« Je pense qu'il n'aurait pas tenu aussi longtemps s'il n'était pas allé à l'école. J'en suis convaincue. Parce que même si les derniers mois il n'arrivait plus à parler, je savais qu'il avait envie d'apprendre à lire, et je suis convaincue qu'il a réussi, même sans pouvoir parler, [...]. Donc c'était cette volonté qui faisait que... Moi je dis tout le temps, dans ce genre de maladie, le mental c'est 50% de tout le reste, et lui il avait une chose à faire, c'était d'aller à l'école ». (Entretien no. 28 avec une famille)

7. DISCUSSION

7.1 Analyse des résultats

Au cours de cette recherche, une cinquantaine de participantes et participants ont partagé leur point de vue sur la problématique de la réintégration scolaire de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques. Cette partie du travail vise à mettre en lumière les résultats obtenus avec les hypothèses de recherche émises précédemment, ainsi que le cadre théorique et légal.

7.1.1 Le droit à l'éducation

Comme présenté lors la restitution des résultats, la problématique de la réintégration scolaire de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques est vaste, et plusieurs tendances sont ressorties, particulièrement lors des entretiens semi-directifs. L'analyse des résultats du questionnaire et des entretiens concernant le droit à l'éducation (art. 28 CDE) de l'enfant en fin de vie souhaitant retourner à l'école sera alors découpée de la même manière que la restitution des résultats, c'est-à-dire selon les thématiques suivantes : les représentations des participantes et participants ; préparer, informer, accompagner ; collaborer, travailler en réseau ; adapter, aménager ; les freins ; le soutien à l'enseignant ou à l'enseignante.

➤ **Rappel de l'hypothèse**

Nous avons supposé au début de ce travail que le droit à l'éducation (art. 28 CDE) est garanti pour tout enfant. Cependant, l'état de santé de l'enfant en fin de vie ainsi que les craintes des parents et du personnel scolaire peuvent entraver la réintégration scolaire de celui-ci.

➤ **Les représentations des participantes et participants**

Grâce aux résultats du questionnaire en ligne, nous observons qu'aucune enseignante sur 22 participantes n'a accueilli un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans sa classe. Nous constatons alors que ce type de situation est peu fréquent dans les écoles romandes, malgré que les participantes et participants aux entretiens semi-directifs démontrent que cela peut tout de même arriver. La réintégration scolaire

d'un enfant gravement malade sans pronostic létal est cependant moins rare, 5 enseignantes sur 22 ayant fait face à cette situation.

Bien que seules deux enseignantes ayant répondu au questionnaire évoquent que l'éducation ne devrait pas être une priorité dans de telles circonstances et que trois enseignantes sur 22 ne sont pas totalement favorables à la réintégration scolaire de l'enfant en fin de vie, nous observons une harmonisation parmi toutes les autres personnes interrogées quant à la pertinence de cette démarche. En effet, l'importance du retour à la réalité, le maintien du statut d'élève, le sentiment d'être comme les autres et le droit d'apprendre ont été mentionnés à plusieurs reprises, tout comme le relève Fawer Caputo (2014), ce qui permet à l'enfant « de rester encore dans la vie » (p. 33). Une professionnelle des soins palliatifs pédiatriques l'a notamment confirmé en associant l'école au quotidien de l'enfant qui ne doit pas changer parce que la situation a changé (Entretien no. 17 avec une professionnelle de la santé, 2019). Par ailleurs, comme le soulignent les professionnelles et professionnels de la santé ainsi que l'OFSP et la CDS (2014), une prise en charge palliative peut être longue ; la légitimité de la réintégration scolaire de l'enfant en fin de vie est donc justifiée.

En outre, Fahrni-Nater (2015a), ancienne responsable de l'Équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien du CHUV, affirme qu'il n'est pas rare que les enfants en fin de vie émettent le souhait de retourner à l'école, tout comme nous l'ont confirmé deux familles lors des entretiens semi-directifs, en témoignant de l'importance de l'école aux yeux de leur enfant, particulièrement vers la fin : « Mais il voulait vraiment retourner en classe. C'est incroyable... Le courage qu'il a eu [...] » (Entretien no. 30 avec une famille, 2019) ; « Il est allé encore le vendredi matin, et il est décédé le dimanche. Il a été jusqu'au bout » (Entretien no. 28 avec une famille, 2019).

➤ **Préparer, informer, accompagner**

Grâce à cette recherche, nous avons pu observer la nécessité d'une préparation en amont, ainsi qu'une information adaptée fournie aux autres élèves de la classe dans le cadre de la réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques. En effet, différentes auteures, tels que Monachon (2015) et Fahrni-Nater (2015b), ont souligné l'importance d'une préparation, tout comme les entretiens menés avec les familles, l'enseignant et les enseignantes ayant fait face à ce type de situation. En

effet, une enseignante a affirmé que la réintégration scolaire de son élève s'est particulièrement bien passée grâce à cette transmission d'informations effectuée au préalable (Entretien no. 8 avec une professionnelle de l'éducation, 2019). Comme l'a souligné Fahrni-Nater (2015a), le manque d'information peut provoquer chez les enfants certaines spéculations et moqueries, entravant ainsi le bon déroulement de la réintégration scolaire. Le vécu d'une famille à ce propos nous le confirme : sans information, l'intégration de son fils s'est très mal passée. C'est uniquement lorsque les autres élèves de la classe ont pu être informés de la situation de leur camarade que la situation s'est améliorée (Entretien no. 28 avec une famille).

Un professionnel des soins palliatifs pédiatriques relève qu'informer tous les élèves de la classe quant à la situation est également nécessaire pour leur bien-être. En effet, il témoigne d'une situation où, pour cause de mauvaise transmission d'information, les autres élèves n'osaient plus rien faire, de peur de rendre leur camarade malade (Entretien no. 13 avec un professionnel de la santé, 2019). Ainsi, ce professionnel soulève d'une part, les risques liés à la transmission d'une mauvaise information et d'autre part, l'importance de prendre en considération les autres camarades de classe et de leur offrir un moyen de s'exprimer. Par conséquent, une préparation au retour à l'école de l'enfant en fin de vie est fondamentale, que ce soit pour l'enfant lui-même, les camarades de classe et l'enseignant ou l'enseignante. Cette réintégration doit être porteuse de sens pour tous les acteurs et actrices concernées (Rollin, 2013b).

De plus, c'est au cours de la restitution des données que nous avons pu relever un élément qui n'a pas été abordé dans notre cadre théorique. En effet, une professionnelle de l'éducation ainsi qu'une famille ont particulièrement mis en avant le fait que la maladie et les traitements qui s'y rapportent peuvent changer un enfant, tant physiquement que cognitivement. Il est alors essentiel d'accueillir l'enfant en fonction de comment il est à ce moment précis, afin de lui permettre d'avancer à son rythme (Entretien no. 3 avec une professionnelle de l'éducation, 2019 ; Entretien no. 29 avec une famille, 2019).

➤ **Collaborer, travailler en réseau**

Les résultats obtenus grâce aux entretiens semi-directifs ainsi qu'au questionnaire en ligne nous ont démontré la nécessité d'un travail en réseau lors de la réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques. En effet, comme l'ont souligné Joly, *et al.* (2011), un travail interdisciplinaire est essentiel lors d'une prise en charge palliative, d'autant plus lorsque l'enfant souhaite réintégrer sa classe d'origine. Nombreux sont les auteures, auteurs, participantes et participants à la présente recherche qui confirment le besoin de cette prise en charge interdisciplinaire. Toutefois, deux membres du corps médical et deux personnes travaillant dans le social relatent quelques difficultés, notamment le manque de temps et de disponibilité (Entretien no. 18 avec un professionnel de la santé, 2019 ; Entretien no. 21 avec une professionnelle de la santé 2019 ; Entretien no. 25 avec une professionnelle du social, 2019 ; Entretien no. 27 avec un professionnel du social, 2019). Dans leur Stratégie Nationale en matière de soins palliatifs pour 2010-2012, l'OFSP et la CDS (2009) ont observé des lacunes quant au travail interdisciplinaire, particulièrement en matière d'ouverture de tous les partenaires aux autres disciplines. Ainsi, grâce aux résultats obtenus, nous remarquons qu'il existe aujourd'hui encore quelques difficultés dans ce domaine. Par ailleurs, deux membres d'associations différentes déplorent le manque de sollicitations de la part des établissements scolaires, alors qu'elles sont pourtant des partenaires fondamentales dans la gestion de ces situations (Entretiens no. 25 et 26 avec des professionnelles du social, 2019). Bergsträsser (2004) affirme également qu'il est essentiel d'impliquer au maximum la famille et l'enfant dans les réseaux interdisciplinaires, chose qui n'a pas toujours été faite selon les familles rencontrées, bien que cela n'a pas semblé poser problème à la réintégration de leur enfant.

Outre cette nécessité de travail interdisciplinaire en réseau, une famille a mentionné un manque de soutien de la part de l'école (Entretien no. 33 avec une famille, 2019). En effet, elle a déploré un manque d'intérêt, de compréhension et d'empathie envers la situation que son enfant traversait. Pourtant, lors d'une telle épreuve, le soutien offert par les camarades de classe, l'enseignant ou l'enseignante et la direction scolaire est indispensable, autant pour l'enfant que pour sa famille (Fahrni-Nater, 2015b).

➤ **Adapter, aménager**

Comme nous l'avons vu au travers des résultats, la grande majorité des professionnelles et professionnels, tous domaines confondus, semble favorable à la réintégration scolaire de l'enfant. En effet, ils souhaitent fournir toutes les mesures d'aménagement et d'adaptation nécessaires afin de faciliter son retour à l'école. L'adaptation la plus fréquente concerne le temps scolaire. Il est vrai que Fahrni-Nater (2015b) relève que certains enfants peuvent réintégrer leur classe même pour quelques heures. Par ailleurs, une participante au questionnaire en ligne relève la pertinence d'user des moyens numériques afin d'éviter tout isolement social (Participante au questionnaire, 2019). Une infirmière scolaire témoigne de la mise en place d'un robot, ce qui a permis à l'enfant de garder sa place dans la classe, tout en restant à la maison ou à l'hôpital (Entretien no. 22 avec une professionnelle de la santé, 2019). En effet, comme le mentionne la Charte européenne pour le droit à l'enseignement des enfants et adolescents à l'hôpital et à domicile (2000), user des nouvelles technologies est une pratique idéale pour assurer le lien social de l'enfant (art. 5 Charte HOPE).

Toutefois, des familles soulignent des difficultés concernant certaines adaptations. L'une d'entre elles relève que malgré certains aménagements de la structure scolaire, des obstacles quant à l'accès physique au bâtiment persistent (Entretien no. 31 avec une famille, 2019). Selon Porchet (2008), offrir « un environnement scolaire adapté » (p. 113) est primordial, mesures apparemment pas encore toujours respectées selon les situations. Ainsi, bien que le droit à l'éducation pour l'enfant souhaitant réintégrer sa classe semble respecté, encore faut-il qu'il puisse s'y rendre.

Par ailleurs, une famille témoigne que son enfant a dû s'absenter à de nombreuses reprises pour des raisons évidentes. Lors de sa réintégration scolaire, il lui a été reproché de ne pas se souvenir des règles de vie de la classe, alors qu'un ou une enseignante à domicile leur avait été refusée, ce qui aurait pu justement aider son enfant à ne pas être « déconnecté de l'école » (Entretien no. 31 avec une famille, 2019). Le témoignage de cette famille est interpellant. En effet, diverses auteures affirment l'importance d'un suivi, tant à domicile qu'à l'hôpital, en vue d'éviter toute rupture scolaire (Thierry, 1997 ; Porchet, 2008), particulièrement lors d'absences à répétition, permettant ainsi de faciliter la réintégration de l'enfant. Par conséquent,

nous pouvons nous interroger sur la mise en œuvre de l'article 1 de la Charte européenne pour le droit à l'enseignement des enfants et adolescents à l'hôpital et à domicile (Charte HOPE, 2000), spécifiant que « tout enfant malade a droit à une prise en charge scolaire à l'hôpital ou à domicile ».

➤ **Les freins**

Les résultats démontrent de nombreux freins concernant la réintégration d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans sa classe d'origine. La majorité des obstacles que cette recherche a permis de révéler n'ont pas été soulevés dans le cadre théorique. En effet, une des potentielles raisons de l'absence de ces freins dans la littérature pourrait être due au fait que chaque enfant est différent, engendrant en conséquence des obstacles propres à chacun et nécessitant une prise en charge adaptée à chaque élève. Ainsi, il est difficile d'en établir une liste exhaustive.

Néanmoins, un frein que nous avons pu tout de même mettre en relation avec la littérature abordée dans le cadre théorique est la peur du personnel enseignant et de l'établissement scolaire dans sa globalité. Toutefois, si les professionnelles et professionnels de l'éducation sont correctement informés, soutenus, et reçoivent les outils nécessaires, il n'y a pas de raison que cette appréhension constitue un obstacle au retour de l'enfant en classe (Rollin, 2013b ; Monachon, 2015).

De plus, bien qu'aucune famille rencontrée n'ait fait mention de craintes concernant la réintégration scolaire de leur enfant, des professionnelles et professionnels de la santé ont été confrontés à des parents réticents. Ils affirment ainsi que les peurs de la famille peuvent effectivement faire obstacle.

➤ **Le soutien à l'enseignant ou à l'enseignante**

Le personnel enseignant joue un rôle fondamental dans la prise en charge scolaire de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques. Quelques participantes au questionnaire en ligne restent dubitatives quant à cette réintégration, raison pour laquelle il est fondamental de prendre en compte les besoins des enseignants et enseignantes afin d'éviter que la réintégration de l'enfant en soit péjorée. Par conséquent, autant les participants et participantes que les différentes auteures ayant abordé ce sujet le confirment : un soutien est nécessaire (Rollin, 2013b ; Monachon, 2015).

Il est à relever que la notion d'engagement de l'enseignant ou de l'enseignante n'a pas été traitée dans le cadre théorique, pourtant, une famille et un pédiatre en font mention (Entretien no. 28 avec une famille, 2019 ; Entretien no. 15 avec un professionnel de la santé, 2019). En effet, être porteur du projet peut faciliter la prise en charge de l'enfant, permettant de ce fait de limiter certains obstacles causés par une potentielle réticence de la part du corps enseignant. Une famille souligne notamment la responsabilité qu'engendre la réintégration scolaire d'un enfant en fin de vie (Entretien no. 28 avec une famille, 2019). Il est vrai que cela peut représenter une expérience lourde émotionnellement, les enseignantes et enseignants interrogés ainsi que les 5 participantes au questionnaire ayant accueilli un enfant gravement malade le confirment. Mais que se passerait-il si l'enseignant ou l'enseignante refusait une telle prise en charge, séparant donc l'enfant de ses camarades, et par conséquent, de son groupe d'appartenance ? Quel impact un tel refus pourrait-il avoir sur l'enfant, contraint à intégrer une nouvelle classe, brisant dans ce cas le lien social ?

➤ **Validation de l'hypothèse**

Nous avons émis l'hypothèse que l'état de santé ainsi que les peurs des parents et du corps enseignant pouvaient constituer des freins à la réintégration scolaire de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques. Il est vrai qu'il peut exister des craintes de la part des professionnelles et professionnels de l'éducation, mais de manière générale, ils se sentent soutenus. De plus, bien que des professionnelles et professionnels affirment s'être retrouvés face à des familles réticentes, aucune famille rencontrée n'a émis de craintes. L'état de santé de l'enfant peut effectivement entraver la réintégration scolaire de l'enfant, mais nous observons tout de même que de nombreux éléments sont mis en œuvre afin de faciliter et de garantir son retour, dont un travail en réseau considérable. Ainsi, au vu de ces constats, nous pouvons valider notre hypothèse : le droit à l'éducation de l'enfant en fin de vie souhaitant réintégrer sa classe d'origine est respecté, bien qu'il est fondamental de ne pas perdre de vue que des freins demeurent encore présents, et qu'il est nécessaire de travailler sur ces points afin d'offrir à l'enfant en fin de vie une réintégration scolaire optimale.

7.1.2 Le droit d'être entendu

➤ **Rappel de l'hypothèse**

Au début de ce travail, nous avons émis l'hypothèse que le droit d'être entendu (art. 12 CDE) de l'enfant en fin de vie est respecté lorsqu'il émet le souhait de retourner à l'école, tout en ne garantissant pas sa pleine réalisation. En effet, celle-ci dépend de la décision du corps médical en fonction de son état de santé.

➤ **Le souhait de l'enfant**

Selon la totalité des participantes et participants à la recherche, ce droit est respecté : l'enfant est écouté lorsqu'il émet le souhait de retourner à l'école. Deux professionnelles des soins palliatifs pédiatriques affirment faire tout leur possible (Entretiens no. 12 et 17 avec des professionnelles de la santé, 2019), ce type de demande étant fréquent chez l'enfant en fin de vie et en âge scolaire (Fahrni-Nater, 2015b). En effet, Ferary (2003) souligne qu'avec la maladie, l'enfant n'a plus d'emprise sur son corps, l'école lui permet alors de redevenir maître de ses choix, de retrouver sa position d'acteur. C'est pourquoi l'envie d'y retourner peut être fréquente.

Bien qu'une dichotomie entre les désirs de l'enfant et ses possibilités ait été relevée, « ce sont eux [les enfants] qui décident », nous affirme une professionnelle des soins palliatifs pédiatriques (Entretien no. 17 avec une professionnelle de la santé, 2019). Ce témoignage confirme bel et bien le respect du droit d'être entendu de l'enfant en fin de vie et de la considération de son opinion. En effet, une famille certifie que la motivation de son enfant à vouloir retourner à l'école guidait ses choix, et non pas sa maladie :

« Quand il disait 'je veux/ je peux', même si au début je me disais 'ce n'est pas possible il ne va pas réussir', mais non il y arrivait. Donc ils savent, ils connaissent très bien leurs limites, il faut vraiment les écouter ». (Entretien no. 28 avec une famille, 2019)

➤ **Validation de l'hypothèse**

Ainsi, grâce à cette corrélation entre les résultats obtenus et la littérature, nous pouvons valider notre hypothèse : l'enfant est entendu lorsqu'il émet de le souhait de

retourner à l'école. Une professionnelle des soins palliatifs pédiatriques affirme que la décision est principalement prise par l'enfant lui-même, c'est lui qui décide s'il souhaite retourner à l'école, et non le corps médical : « Ce n'est aucunement nous qui allons le dire [s'il peut retourner à l'école] » (Entretien no. 17 avec une professionnelle de la santé, 2019). Le droit à la participation stipulant que « les opinions de l'enfant [sont] dûment prises en considération » (art. 12 al. 1 CDE) est alors respecté. En effet, selon une autre professionnelle des soins palliatifs pédiatriques, environ 90% des enfants en situation palliative souhaitant retourner à l'école y retournent (Entretien no. 12 avec une professionnelle de la santé, 2019). L'équipe palliative est alors présente pour accompagner les enfants dans leur souhait. Par ailleurs, comme le témoigne ci-dessus une famille, l'enfant sait évaluer ses limites et ses besoins, il connaît son corps, il faut lui faire confiance et l'écouter (Entretien no. 28 avec une famille, 2019).

7.1.3 L'intérêt supérieur de l'enfant

➤ Rappel de l'hypothèse

A propos de l'intérêt supérieur (art. 3 CDE), nous avons émis l'hypothèse qu'il est dans l'intérêt de l'enfant en fin de vie de réintégrer sa classe, car cela lui permet de récupérer son statut d'élève, laissant de côté sa maladie, et de se sentir appartenir à un groupe social.

➤ L'importance du lien social

L'école étant le « pilier social de l'enfant » (Bonneau *et al.*, 2015, p. 2), il n'est pas étonnant que les professionnelles et professionnels aient souligné l'importance du sentiment d'appartenance à un groupe lors de la réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques. La classe, « est un moyen de garder le moral et de continuer à se battre » (Entretien no. 26 avec une professionnelle du social, 2019). Comme l'ont souligné des enseignantes et enseignants, l'objectif d'une telle réintégration scolaire n'est pas le suivi des apprentissages pur et dur, mais bien le retour à un quotidien et les retrouvailles avec les camarades (Entretien no. 2 avec un professionnel de l'éducation, 2019 ; Entretien no. 8 avec une professionnelle de l'éducation, 2019). Le sentiment d'appartenance au groupe est primordial pour ces enfants (Fawer Caputo, 2014).

Le maintien du lien social est également essentiel lors d'hospitalisation ou de soins ambulatoires (Magny *et al.*, 2001). En effet, un élève en fin de vie a pu bénéficier d'un robot, ce qui lui a permis d'interagir directement avec ses camarades de classe et de maintenir sa place dans le groupe (Entretien no. 22 avec une professionnelle de la santé, 2019). Une participante souligne notamment que la réintégration scolaire de l'enfant se déroule d'autant mieux lorsqu'un lien avec les camarades de classe a été maintenu lors de son absence (Entretien no. 14 avec une professionnelle de la santé, 2019). Toutefois, une enseignante ayant accueilli un enfant en situation palliative dans sa classe témoigne de la difficulté du maintien de ce lien, de peur que l'enfant absent se sente exclu du groupe classe en recevant quotidiennement des photos de ses camarades (Entretien no. 9 avec une professionnelle de l'éducation, 2019). Nous pouvons alors nous demander quelles sont réellement les bonnes pratiques dans le maintien de ce lien.

➤ **La notion de désir**

Les participantes et les participants sont d'accord : il est dans l'intérêt supérieur (art. 3 CDE) de l'enfant en fin de vie de réintégrer sa classe d'origine, bien que les notions de désir et de confort aient été soulevées. En effet, le rôle des équipes palliatives pédiatriques est d'offrir à l'enfant la meilleure qualité de vie possible et donc l'opportunité de retourner à l'école, mais uniquement si l'enfant le désire (Dufresne *et al.* 2009). Une professionnelle des soins palliatifs pédiatriques l'affirme : « sa qualité de vie, c'est lui qui la détermine » (Entretien no. 17 avec une professionnelle de la santé, 2019). Ce témoignage pointe alors du doigt le lien étroit entre le droit à la participation et l'intérêt supérieur de l'enfant. De plus, un pédiatre oncologue met en exergue l'importance de répondre aux besoins de l'enfant, à ses désirs, à sa volonté, « et la scolarité en soi n'est pas un intérêt supérieur de l'enfant » (Entretien no. 24 avec un professionnel de la santé, 2019). En effet, chaque enfant a sa propre relation à l'école, ce qui influence cette notion d'intérêt supérieur et la rend subjective (Entretiens no. 25 et 27 avec des professionnels du social, 2019).

En outre, lorsque l'enfant le souhaite et a la possibilité de retourner à l'école, cela peut aider à une guérison en un certain sens (Fawer Caputo, 2014). Une maman le confirme : « dans ce genre de maladie, le mental c'est 50% de tout le reste » (Entretien no. 28 avec une famille).

➤ **Validation de l'hypothèse**

Grâce à cette analyse des résultats, nous pouvons affirmer qu'il est dans l'intérêt supérieur (art. 3 CDE) de l'enfant en fin de vie de réintégrer sa classe d'origine, mais uniquement s'il le désire. Un lien étroit entre l'intérêt supérieur et le droit d'être entendu est alors observé. En effet, l'opinion de l'enfant est essentielle à prendre en considération afin de garantir son intérêt supérieur (Comité des droits de l'enfant à l'ONU, 2013a). Il est par conséquent primordial d'écouter l'enfant dans son souhait de retourner à l'école afin de prendre la meilleure décision possible en fonction de son intérêt supérieur, et de lui assurer la meilleure qualité de vie possible. Par ailleurs, le maintien du lien social joue un rôle fondamental dans la vie de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques car il lui permet de se sentir « comme tout le monde », et de retrouver un environnement qui lui est plus familier que celui des soins. Par conséquent, nous pouvons valider cette hypothèse, tout en précisant que la notion d'intérêt supérieur reste subjective en fonction de la relation à l'école de chaque enfant.

7.2 Recommandations

A partir des résultats obtenus et de leur analyse, cette partie du travail vise à proposer quelques recommandations, en s'appuyant sur les différentes difficultés rencontrées, afin de favoriser une réintégration scolaire optimale de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques dans sa classe d'origine. Ces recommandations s'adressent à l'ensemble des acteurs et actrices de la problématique, c'est-à-dire les professionnelles et professionnels de l'éducation, de la santé et du social, les camarades de classe, les familles et l'enfant lui-même ; l'engagement de chaque partenaire étant essentiel.

Les résultats obtenus démontrent que le travail en réseau est l'élément principal à prendre en considération lors d'un retour à l'école de l'enfant en fin de vie. En effet, nombreux sont les partenaires pouvant être impliqués dans le suivi de cet enfant. Monachon (2015), assistante sociale à la LVC, insiste sur la nécessité d'allier les disciplines et de collaborer. La famille et l'enfant lui-même sont des partenaires centraux, il ne faut pas les oublier (Bergsträsser, 2004). Deux membres d'associations différentes souhaitent également rappeler aux professionnelles et professionnels de l'éducation qu'elles existent, et qu'elles peuvent être des aides majeures dans la réintégration scolaire de l'enfant en situation palliative (Entretiens no. 25 et 26 avec

des professionnelles du social, 2019). Il ne faut alors pas hésiter à les solliciter en cas de besoin. Ainsi, dans ce type de situation, il est primordial de ne pas rester seul, et d'« oser demander de l'aide, pour le respect du besoin ou l'intérêt supérieur de l'enfant » (Entretien no. 15 avec un professionnel de la santé, 2019).

Par ailleurs, grâce à ces résultats, nous avons pu dresser une liste non-exhaustive de pistes dans le but de garantir une réintégration scolaire optimale de l'enfant en fin de vie : rejoindre l'enfant là où il est, physiquement et cognitivement ; informer la classe et l'enseignant ou l'enseignante quant à la situation ; accompagner les élèves sur le long terme ; favoriser un soutien psychologique pour tous les acteurs et actrices ; offrir les aménagements et les adaptations nécessaires selon les besoins de l'enfant ; travailler en réseau ; garder un contact régulier avec les parents ; accorder un soutien tant pédagogique que psychologique à l'enseignant ou l'enseignante.

Dès lors, toutes ces pistes ne peuvent être envisageables sans un solide travail interdisciplinaire, élément essentiel au respect des droits de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques souhaitant réintégrer sa classe d'origine.

7.3 Limites de la recherche

Ce travail de recherche nous a permis d'identifier de nombreux éléments pertinents concernant la problématique de la réintégration scolaire de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques. Néanmoins, nous avons pu relever quelques limites.

Tout d'abord, les enfants et les familles vivant actuellement une situation palliative n'ont pas été impliqués dans cette recherche, ce qui pourrait constituer une première limite. Cependant, comme mentionné dans le chapitre sur la méthodologie de la recherche, il a été décidé volontairement de ne pas inclure cette catégorie d'acteurs et d'actrices pour des raisons éthiques et de respect du principe de bienveillance (Jaffé, 2017), ainsi que pour des questions d'intimité et de vie privée.

Le choix d'une méthode de recherche principalement qualitative peut également constituer une limite. En effet, bien que les entretiens semi-directifs fassent partie intégrante de ce type de recherche, ces derniers peuvent engendrer des possibles

oublis au cours de la discussion, notamment parce qu'elle n'est pas totalement guidée et laisse une grande place à l'expression du participant ou de la participante (Poretti, 2017). De plus, dans l'analyse des données, la méthode qualitative consiste en une interprétation des résultats où le chercheur ou la chercheuse doit adopter une vision objective. Des biais peuvent alors subvenir, chaque être humain ayant ses propres bagages (Poretti, 2017). Il est donc primordial d'être conscient de ces éléments afin de réduire le risque de biais dans la recherche.

L'approche quantitative, quant à elle, explorée à l'aide d'un questionnaire en ligne, possède également ses limites. En effet, seulement 22 participantes y ont répondu, ce chiffre en dessous de nos attentes pourrait s'expliquer par une potentielle difficulté dans la diffusion du questionnaire. Toutefois, les résultats obtenus étaient plus que pertinents pour la recherche.

Une autre limite possible concerne les familles rencontrées. Sur les 6 familles interrogées, uniquement 3 d'entre elles ont eu un enfant en soins palliatifs pédiatriques. Les 3 autres ont un enfant atteint d'une maladie grave, sans pronostic léthal annoncé. Néanmoins, il a été pertinent de s'entretenir avec elles, car les difficultés rencontrées par ces familles peuvent être similaires à celles des familles ayant un enfant en soins palliatifs pédiatriques. En effet, les mesures à mettre en place dans un but de réintégration scolaire sont très proches, voire semblables, à celles pour un enfant en fin de vie. Ainsi, ces 6 familles se sont battues pour les mêmes objectifs dans le cadre de la réintégration scolaire de leur enfant.

De plus, deux des trois familles qui ont malheureusement perdu leur enfant, l'ont perdu il y a entre huit et onze ans. Par conséquent, la prise en charge des enfants en soins palliatifs pédiatriques pourrait potentiellement avoir changé de nos jours. Toutefois, grâce aux résultats obtenus, nous pouvons observer un accord entre les dires de ces familles et ceux des professionnelles et professionnels rencontrés.

Enfin, une dernière limite de cette recherche concerne une participante et deux participants sur les 33 rencontrés. Tous les acteurs et actrices interrogées travaillent dans les cantons de Vaud et Genève, régions ciblées par cette recherche, sauf trois. En effet, deux professionnels du domaine de la santé et une professionnelle du

domaine de l'éducation viennent d'une autre région, tout en restant proche des cantons ciblés. Cependant, leurs témoignages ayant été jugés pertinents, il a été décidé de garder leurs apports malgré un décalage géographique.

7.4 Ouvertures

Bien que cette recherche se soit concentrée sur la réintégration scolaire de l'enfant en soins palliatifs, elle a soulevé d'autres pistes de réflexion et a donc permis de nous interroger sur divers éléments gravitant autour de cette problématique.

Le premier élément intéressant à approfondir concerne les camarades de classe de l'enfant malade. Serait-il contraire à l'intérêt supérieur des autres élèves de se retrouver face à un camarade en fin de vie et potentiellement à la mort ? Lors des entretiens semi-directifs, les notions d'accompagnement et d'informations ont également été soulevées en ce qui concerne les autres enfants de la classe. Ces prises en charge ne seraient alors pas uniquement bénéfiques pour l'enfant en soins palliatifs pédiatriques, mais également pour les autres.

Le projet de scolarisation d'un enfant en soins palliatifs ne doit pas se faire au détriment des autres élèves, ni de l'enseignant. C'est pourquoi il doit être préparé, organisé à l'avance, tout en y mettant un cadre sécurisant pour chacun. (Fahrni-Nater, 2015a, p. 126)

La mort, bien que l'on tente de l'inhiber, fait tout simplement partie de la vie. Selon une enseignante, confronter les enfants à cette réalité n'a alors rien de contraire à leur intérêt supérieur.

« C'est aussi leur apprendre la vie. La vie ce n'est pas seulement des 'bisounours' et des licornes. Et si c'est bien préparé, c'est dans leur intérêt de grandir et d'affronter les choses de la vie ». (Entretien no. 1 avec une professionnelle de l'éducation, 2019)

Ainsi, il serait intéressant d'investiguer plus concrètement comment accompagner et soutenir les autres élèves de la classe durant cette épreuve, mais également après le décès de leur camarade.

Un autre élément qui pourrait être pertinent d'approfondir concerne l'enseignement à domicile. En effet, suite à cette recherche, nous avons découvert qu'il n'existait pas de norme légale à ce propos, que ce soit dans le canton de Vaud ou dans le canton de Genève. Une participante nous a tout de même affirmé que chaque établissement scolaire est tenu de dégager des heures pour qu'un ou une enseignante puisse se rendre au domicile de l'enfant lorsque celui-ci ne peut pas se aller à l'école pour cause de maladie ou autre (Entretien no. 3 avec une professionnelle de l'éducation). Néanmoins, une famille affirme avoir rencontré des difficultés à ce niveau-là (Entretien no. 33 avec une famille). Ainsi, nous pouvons nous poser la question sur le respect du droit à l'éducation (art. 28 CDE) en termes de mise en œuvre concrète d'un enseignement à domicile lorsque l'enfant y est assigné.

Enfin, un dernier élément intéressant à développer concerne les frères et sœurs de l'enfant en fin de vie. En effet, lorsqu'un enfant est atteint de maladie grave, ces derniers sont malheureusement souvent oubliés. Une maman témoigne :

« Quand Nathan² est décédé, un mois après Léo³ me disait 'je déteste le lundi', et je lui demandais pourquoi, jusqu'à ce qu'il arrive à me dire : 'tu sais, tous les lundis matins, on doit se retrouver sur le tapis, et on doit dire ce qu'on a fait du weekend'. Et finalement, le copain disait 'avec mon frère on a été faire ça', et à chaque fois ça lui faisait se dire 'moi je suis tout seul, j'ai peut-être fait des trucs avec mes parents...'. Mais ça le confrontait énormément. Et ça je pense que la maitresse... Bien évidemment ce n'était pas conscient, elle ne voulait pas lui faire du mal... »
(Entretien no. 29 avec une famille)

Suite à ce témoignage interpellant, il serait intéressant d'enquêter sur le vécu et le suivi de ces enfants, de la fratrie, pendant la maladie et après la mort de leur frère ou sœur.

² Prénom d'emprunt

³ Prénom d'emprunt

8. CONCLUSION

Cette recherche avait comme objectif d'identifier la mise en œuvre du droit à l'éducation (art. 28 CDE) lorsque l'enfant en fin de vie et bénéficiant de soins palliatifs pédiatriques émet le souhait de retourner à l'école. En effet, l'enfant étant synonyme de vie et d'avenir, concevoir que celui-ci puisse être atteint d'une maladie grave incurable est encore difficile à accepter dans notre société actuelle (Lambert, 2014). Ainsi, concilier soins palliatifs pédiatriques, synonyme de mort imminente dans la pensée du plus grand nombre, et école, synonyme de vie, peut paraître inconcevable et dénué de sens. Cette étude visait alors à lever le tabou de la mort de ces enfants et de leurs dernières volontés concernant leur scolarité.

Dans l'élaboration de ce travail, il a tout d'abord été primordial de délimiter l'enjeu de la recherche. Ainsi, le cadre légal a exposé les trois articles de lois directement concernés par la problématique : l'article 28 concernant le droit à l'éducation, l'article 12 concernant le droit d'être entendu, et l'article 3 concernant l'intérêt supérieur de l'enfant. Le cadre théorique, quant à lui, a permis de définir les concepts clés à la recherche : les soins palliatifs, l'enjeu de la scolarité chez l'enfant en fin de vie et l'interdisciplinarité au cœur de la prise en charge. Ensuite, une fois les résultats du questionnaire en ligne et des entretiens semi-directifs restitués, nous avons pu procéder à une analyse thématique en fonction des différents droits abordés et des questions de recherche développées auparavant. Grâce à cette analyse, nous avons pu valider chacune de nos trois hypothèses, tout en soulevant certains éléments sur lesquels il est essentiel de rester vigilant.

En effet, concernant le respect du droit à l'éducation (art. 28 CDE) de l'enfant en fin de vie souhaitant réintégrer sa classe d'origine, il est vrai que les craintes des parents, des professionnelles et des professionnels de l'éducation peuvent constituer un frein, bien qu'aucune famille rencontrée n'ait été réticente. Le corps enseignant est également ouvert à cette démarche et se sent généralement soutenu. Toutefois, l'état de santé peut évidemment constituer un obstacle pour l'enfant, mais de nombreux aménagements et adaptations peuvent aider à garantir ce droit, et cela grâce à un solide travail en réseau de tous les acteurs et actrices concernées, toutes disciplines confondues. De manière générale, nous observons une réelle envie de bien

faire et d'accompagner l'enfant en fin de vie un maximum lorsqu'il souhaite retourner à l'école, bien que des freins subsistent. Ensuite, concernant le droit d'être entendu (art. 12 CDE), lorsque l'enfant émet le souhait de retourner à l'école, il est généralement entendu et réalisé. En effet, les professionnelles et professionnels de la santé affirment que ce ne sont pas eux qui prennent cette décision, mais bien l'enfant lui-même. Par la suite, toutes les professionnelles et tous les professionnels, tous domaines confondus, feront tout leur possible pour aider à la réalisation de ce souhait, pouvant souvent être perçu comme une dernière volonté, tout en collaborant étroitement. Ainsi, il est dans l'intérêt supérieur (art. 3 CDE) de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques de réintégrer sa classe d'origine, uniquement s'il le désire. Souvent, ce ne sont pas les apprentissages qui sont au cœur de la démarche, mais bien le maintien du lien social entre l'enfant et ses camarades de classe, l'école représentant une certaine normalité et un quotidien.

Notre question de recherche étant la suivante : **Dans quelle mesure le droit à l'éducation est-il respecté face à un enfant en soins palliatifs pédiatriques souhaitant réintégrer sa classe d'origine ?** Nous sommes à présent capable d'y répondre. Le droit à l'éducation de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques souhaitant réintégrer sa classe d'origine est respecté, notamment grâce à la détermination de l'enfant lui-même. Le statut d'acteur de l'enfant prend alors tout son sens, notamment dans ce domaine où il est réellement question de vie. Par ailleurs, ce droit est respecté grâce à un travail interdisciplinaire considérable de nombreux partenaires mettant tout en œuvre pour que l'enfant puisse retourner à l'école lorsqu'il le souhaite et à la flexibilité de toutes les professionnelles et tous les professionnels dans l'accueil de cet élève.

Pour conclure, bien que ce travail se concentrait uniquement sur le respect du droit à l'éducation de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques souhaitant réintégrer sa classe d'origine, il serait néanmoins pertinent de s'intéresser aux autres enfants qui gravitent autour de cet enfant en fin de vie, que ce soient les camarades de classe, les amis et les frères et sœurs, afin d'investir sur la manière dont ils sont également pris en charge dans le vécu de cette situation bouleversante, et dans quelles mesures leurs droits sont eux aussi respectés.

« Et lui il avait une chose à faire, c'était d'aller à l'école. »

(Entretien no. 28 avec une famille, 2019)

9. BIBLIOGRAPHIE

Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée (AICPS) ; C 1 08. Récupéré de <https://www.ge.ch/legislation/accords/doc/0102.pdf>

Ackermann, P. (2019, 17 juillet). Chaque chiffre est utilisé. Repéré à <https://www.snc-strategiecancer.ch/2019/07/17/chaque-chiffre-est-utilise/>

Admin. (1989). *Convention relative aux droits de l'enfant*. [En ligne]. Repéré à <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19983207/index.html>

Admin. (1999). *Constitution fédérale de la Confédération suisse*. [En ligne]. Repéré à <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/index.html>

Association Européenne de l'Enfant à l'Hôpital. (1988). *Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé*. Leiden.

Association Européenne de l'Enfant à l'Hôpital. (2001). *Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé et commentaires*. Bruxelles.

Bergsträsser, E. (2004). Soins palliatifs en pédiatrie. *Pediatrica*, 15(5), 57-60.

Blanc, P. (2014). Structures scolaires pour enfants et adolescents hospitalisés en Suisse du point de vue des prestataires de service. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 41-47.

Bonneau, J., Dugas, K., Louis, A., Morel, L., Toughza, J., & Frappaz, D. (2015). Scolarité et devenir social après un cancer dans l'enfance. *Bulletin du cancer*, 102(7-8), 691-697.

Bonnet, N. (2001). La scolarisation des enfants malades. *Enfances Psy*, 16(4), 99-103.

Castaing, M. (2015). Entre savoir et incertitude, circulation de la parole : interdisciplinarité en soins palliatifs pédiatriques. *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 14(5), 295-300.

Comité des droits de l'enfant à l'ONU. (2013a). *Observation générale no. 14 sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale (art. 3, par. 1)*. Nations Unies.

- Comité des droits de l'enfant à l'ONU. (2013b). *Observation générale no. 15 sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible (art. 24)*. Nations Unies.
- Darbellay, F. (2017). *Introduction : Interdisciplinarité et méthodes mixtes. Exemples de projets*. (Méthodologie et éthique de la recherche en droits de l'enfant) [Présentation PowerPoint]. Université de Genève, CIDE. Repéré sur la plateforme Moodle https://moodle.unige.ch/pluginfile.php/194094/mod_resource/content/1/MIDEMe%CC%81thodo13.11.2017NV.pdf
- Darbellay, F., Sedooka, A., & Paulsen, T. (2016). *La recherche interdisciplinaire sous la loupe : Paroles de chercheurs*. Peter Lang.
- de Broca, A., Lutun, A., Tinot, T., Debon, S., Peret, V., & Segard, V. (2014). Les soins palliatifs en pédiatrie (hors anténatal)–paradoxes et questions éthiques. *Éthique & Santé*, 11(3), 161-167.
- Develey, A. (2018, 27 avril). « Parange », un néologisme pour dire le deuil des parents. *Le Figaro*. Repéré à <https://www.lefigaro.fr/langue-francaise/actu-des-mots/2018/04/27/37002-20180427ARTFIG00029-parange-un-neologisme-pour-dire-le-deuil-des-parents.php>
- Dufresne, H., Bodemer, C., & Hadj-Rabia, S. (2009). L'école, une spécificité des soins palliatifs pédiatriques : réalité et vicissitudes. *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 8(2), 96-98.
- Équipe de recherche PELICAN (2016). *Morts d'enfants en Suisse Principales conclusions*. Hôpital universitaire pour enfants de Zurich / Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle.
- Fahrni-Nater, P. (2015a). La scolarisation d'un enfant en soins palliatifs : les enjeux d'une collaboration entre école et hôpital. In C. Fawer Caputo & M. Julier-Costes (sous la direction de), *La mort à l'école. Annoncer, accueillir, accompagner* (pp. 115-127). Bruxelles : De Boeck.
- Fahrni-Nater, P. (2015b). Vivre malgré tout pour un peu de temps ! *Prismes / Revue pédagogique Hep Vaud*, 20, pp. 32-33.

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, pp. 32-33.

Fawer Caputo, C., & Julier-Costes, M. (2015). La mort à l'école. Annoncer, accueillir, accompagner. *Lectures, Publications reçues*. Bruxelles : De Boeck.

Fenazzi, S. (2017, 11 octobre). Les soins palliatifs pour enfants ont encore du chemin à faire. *Swissinfo.ch*. Repéré à <https://www.swissinfo.ch/fre/societe/fin-de-vie-les-soins-palliatifs-pour-enfants-ont-encore-du-chemin-%C3%A0-faire/43362816>

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

Gollut, S., Stükelberger, S., Meier, S., Mamie, C., Humbert, N., & Ansari, M. (2013). Suivi des familles après le décès d'un enfant en oncohématologie pédiatrique : un besoin ? *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 12(3), 112-121.

Hospital Organisation of Pedagogues in Europe. (2000). *Charte européenne pour le droit à l'enseignement des enfants et adolescents à l'hôpital et à domicile*. Barcelone : Charte HOPE.

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, (3), 23-34.

Jacquemin, D. (2009). Interdisciplinarité : spécificité du rôle infirmier et regard de l'infirmier dans l'interdisciplinarité en soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 8(2), 72-77.

Jaffé, P. (2017). *Éthique de la recherche avec les enfants*. (Méthodologie et éthique de la recherche en droits de l'enfant) [Présentation PowerPoint]. Université de Genève, CIDE. Repéré sur la plateforme Moodle https://moodle.unige.ch/pluginfile.php/195294/mod_resource/content/1/COURS_%C3%A9thique%20de%20la%20recherche.pdf

Joly, C., Lainé, A., Catan, A., & Pochard, F. (2011). L'interdisciplinarité : une visée, une nécessité et une exigence au service du malade. *Éthique & Santé*, 8(3), 119-124.

- Lambert, D. (2014). A propos de la mort de l'enfant. *Espace de réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine*. Repéré à https://espace-ethique-na.fr/obj/original_174114-a-propos-de-la-mort-de-l-enfant-dr-lambert.pdf
- Loi sur l'enseignement obligatoire (LEO-VD) ; 400.02. Récupéré de [https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/formation/sante_scolaire/fichiers_pdf/Loi sur l enseignement obligatoire LEO .pdf](https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/formation/sante_scolaire/fichiers_pdf/Loi_sur_l_enseignement_obligatoire_LEO_.pdf)
- Loi sur l'instruction publique (LIP-GE) ; C 1 10. Récupéré de https://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_C1_10.html
- Magny, J., Paccioni, C., & Richard, G. (2001). L'enfant malade à l'école. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 14(3), 152-155.
- Monachon, V. (2015). Le retour à l'école d'un enfant atteint de cancer : une préparation minutieuse. *Prismes / Revue pédagogique Hep Vaud*, 21, pp. 30-31.
- Office fédéral de la santé publique & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. (2014). *Directives nationales concernant les soins palliatifs*. Berne.
- Office fédéral de la santé publique & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. (2009). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012*. Berne.
- Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé & Palliative ch. (2015). *Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre*. Berne.
- Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé & Palliative ch. (2014). *Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définitions dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs »*. Berne.
- Office fédéral de la statistique. (2020). Cancer chez les enfants. Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer/chez-enfants.html>
- Organisation mondiale de la Santé. (2018, 19 février). Soins palliatifs. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

- Organisation mondiale de la Santé. (2019, 19 septembre). Enfants : faire reculer la mortalité. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/children-reducing-mortality>
- Organisation mondiale de la Santé. (s.d.). Cancer. Soins palliatifs. Repéré à <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Peyrard, J. P. (2000). Problématique de l'enseignement des élèves malades. Réflexions d'un enseignant en service de pédiatrie. *Archives de pédiatrie*, 9(7), 1001-1006.
- Pierre, M., Joly, C., Ribault, A., Bevis, C., & Bernard, F. (2019). Projet scolaire, projet de vie. *Médecine Palliative*, 18(4-5), 256-258.
- Porchet, H. (2008). La place de l'école au décours d'une maladie grave ou lors d'une hospitalisation. *InfoKara*, 23(3), 112-114.
- Poretti, M. (2017). *Recherche qualitative impliquant les enfants : Approches, méthodes, outils*. (Méthodologie et éthique de la recherche en droits de l'enfant) [Présentation PowerPoint]. Université de Genève, CIDE. Repéré sur la plateforme Moodle https://moodle.unige.ch/pluginfile.php/196140/mod_resource/content/1/MIDE%20-%20Recherche-avec-enfants_2017_final.pdf
- Radio Télévision Suisse. (2017, 3 février). Une étude pointe le retard des soins palliatifs pédiatriques en Suisse. Repéré à <https://www.rts.ch/info/suisse/8359048-une-etude-pointe-le-retard-des-soins-palliatifs-pediatriques-en-suisse.html>
- Raimondi, A. (2019). La mort des soins palliatifs ?. *Planète Santé*, 33, pp. 6-11.
- Réseau des Soins Palliatifs Pédiatriques en Suisse. (s.d.). Repéré à <https://ppcnch.jimdofree.com/fran%C3%A7ais/a-notre-sujet/>
- Rollin, A. (2013a). Aux limites du pensable : les désirs de l'enfant en fin de vie. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 114(3), 29-34.
- Rollin, A. (2013b). L'enfant en soins palliatifs : L'enjeu de la scolarité. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, (3), 45-54.
- Scheinemann, K. (2017). Soins palliatifs pédiatriques en Suisse. *Paediatrica*, 28(1), 43-44.
- Schmitt, E.-E. (2009). *Oscar et la dame rose*. Albin Michel.

- Stoecklin, D. (2018). *Introduction thématique : Les droits participatifs des enfants* (Séminaire Interdisciplinaire Participation) [Présentation PowerPoint]. Université de Genève, CIDE. Repéré sur la plateforme Moodle <https://moodle.unige.ch/course/view.php?id=1748>
- Thierry, C. (1997). Être institutrice dans un service d'oncologie pédiatrique. *Archives de pédiatrie*, 11(4), 1148-1149.
- Université de Genève & Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale. (2019). Charte d'éthique et de déontologie des Hautes Écoles Universitaire et Spécialisées de Genève. Repéré à <https://www.unige.ch/ethique/charte/>
- Zermatten, J. (2005). *Les enfants ont des droits : une révolution ?*. Institut Universitaire Kurt Bösch / Institut international des Droits de l'Enfant.
- Zermatten, J. (2013, 18 septembre). L'Observation générale n°14 du Comité des droits de l'enfant. Quelques implications importantes pour la Suisse. *Newsletter Centre Suisse de compétences pour les Droits Humains (CSDH)*, 10. Repéré à <https://www.skmr.ch/frz/domaines/enfance/nouvelles/og-14-droits-enfant.html?zur=92>
- Zermatten, J. (2014, 17 septembre). La position de l'enfant face au traitement médical : Consentement, refus, droit d'être entendu, intérêt supérieur. *Newsletter Centre Suisse de compétences pour les Droits Humains (CSDH)*, 16. Repéré à https://www.skmr.ch/frz/domaines/enfance/nouvelles/enfant_traitement_medical.html?zur=92

10. ANNEXES

Liste des annexes

- Annexe 1 : Formulaire de consentement
- Annexe 2 : Tableau récapitulatif des participantes et participants
- Annexe 3 : Questionnaire en ligne
- Annexe 4 : Guide d'entretien pour les professionnelles et professionnels de l'éducation
- Annexe 5 : Guide d'entretien pour les professionnelles et professionnels de la santé
- Annexe 6 : Guide d'entretien pour les professionnelles et professionnels du social
- Annexe 7 : Guide d'entretien pour les familles
- Annexe 8 : Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé (Charte EACH)
- Annexe 9 : Charte européenne pour le droit à l'enseignement des enfants et adolescents à l'hôpital et à domicile (Charte HOPE)

Annexe 1 : Formulaire de consentement



RECHERCHE	
L'enjeu de la réintégration scolaire chez l'enfant en soins palliatifs pédiatriques	
Responsable du projet de mémoire :	Julie Mendola Étudiante en Master Interdisciplinaire en Droits de l'Enfant à l'Université de Genève julie.mendola@etu.unige.ch julie_mendo@hotmail.com +41 78 816 89 85
Directeur de mémoire :	Professeur Frédéric Darbellay Professeur associé à l'Université de Genève (Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation) et responsable de la Cellule Inter- et Transdisciplinarité au sein du Centre interfacultaire en droits de l'enfant. frederic.darbellay@unige.ch

INFORMATION AUX PARTICIPANT-ES ET CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Information aux participant-es

- Dans le cadre de mon Master Interdisciplinaire en Droits de l'Enfant, je mène une recherche sur le respect du droit à l'éducation de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques souhaitant réintégrer sa class d'origine
Le but de cette étude est de mettre en lumière la problématique susmentionnée qui reste encore fortement taboue de nos jours.
La focale se fera sur le droit à l'éducation, un droit humain fondamental, et un élément central dans la vie et le quotidien des enfants.
Souvent, lorsque la maladie se fait incontrôlable, ces enfants émettent le souhait de retourner à l'école, que ce soit pour quelques jours ou même quelques heures. Néanmoins, malgré ce souhait émis par l'enfant, parents, médecins et enseignant-es peuvent être réticent-es face à l'intégration de ce dernier dans une salle de classe.
A travers cette recherche, je cherche à proposer les meilleures pistes possibles afin que l'enfant puisse réaliser ses souhaits, et que tous les professionnel-les l'entourant soient en mesure de l'accueillir (notamment les professionnel-les de l'éducation).

Si vous souhaitez recevoir le résultat de cette recherche, merci de d'indiquer votre adresse

mail ici : _____

En signant ce formulaire d'information et de consentement, vous confirmez l'avoir lu et en avoir compris le texte, avoir pu poser vos questions et reçu des réponses satisfaisantes, et participez de votre plein gré à l'étude, sur la base des informations reçues.

CONSENTEMENT DE PARTICIPATION A LA RECHERCHE

Sur la base des informations qui précèdent, le-la soussigné-e consent à participer à la recherche « L'enjeu de la réintégration scolaire chez l'enfant en soins palliatifs pédiatriques » et donne son autorisation à lui poser les questions auxquels il est fait référence ci-dessus.

- J'autorise l'utilisation des données à des fins scientifiques et la publication des résultats de la recherche dans des revues ou livres scientifiques. ☐ OUI ☐ NON
- J'autorise l'utilisation des données à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiant-es ou de professionnel-les soumis au secret professionnel). ☐ OUI ☐ NON
- J'autorise l'enregistrement audio de l'entretien. ☐ OUI ☐ NON
- Je souhaite que les données transmises par mon entretien soient anonymes et qu'aucune information ne soit donnée sur mon identité. ☐ OUI ☐ NON

J'ai été informé-e de la nature et des buts de cette recherche. Ma participation est volontaire, je peux me retirer en tout temps ainsi que demander la suppression des données collectées, sans aucune justification nécessaire.

Ce consentement ne décharge pas les organisateurs/trices de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Prénom Nom

Signature

Date

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE

L'information qui figure sur ce formulaire de consentement et les réponses que j'ai données au/à la participant-e décrivent avec exactitude le projet.

Je m'engage à procéder à cette étude conformément aux normes éthiques concernant les projets de recherche impliquant des participants humains et en application de la *Directive relative à l'intégrité dans le domaine de la recherche scientifique et à la procédure à suivre en cas de manquement à l'intégrité* de l'Université de Genève.

Je m'engage à ce que le/la participant-e à la recherche reçoive un exemplaire de ce formulaire de consentement.

Prénom Nom

Signature

Date

Annexe 2 : Tableau récapitulatif des participantes et participants

Professionnelles et professionnels du domaine de l'éducation :

Numéro d'entretien	Profession
Entretien no. 1	Enseignante
Entretien no. 2	Enseignant ayant accueilli un élève gravement malade
Entretien no. 3	Professionnelle de l'éducation
Entretien no. 4	Enseignante à l'hôpital
Entretien no. 5	Enseignante à l'hôpital
Entretien no. 6	Enseignante et doyenne dans un établissement primaire
Entretien no. 7	Directeur d'un établissement primaire et secondaire
Entretien no. 8	Enseignante ayant accueilli un enfant en soins palliatifs
Entretien no. 9	Enseignante ayant accueilli un enfant en soins palliatifs
Entretien no. 10	Enseignante à l'Hôpital

Professionnelles et professionnels du domaine de la santé :

Numéro d'entretien	Profession
Entretien no. 11	Assistante sociale en pédiatrie
Entretien no. 12	Professionnelle en soins palliatifs pédiatriques
Entretien no. 13	Professionnel en soins palliatifs pédiatriques
Entretien no. 14	Infirmière hospitalière
Entretien no. 15	Pédiatre généraliste, ancien médecin scolaire
Entretien no. 16	Pédiatre généraliste
Entretien no. 17	Professionnelle en soins palliatifs pédiatriques
Entretien no. 18	Pédiatre oncologue
Entretien no. 19	Infirmière scolaire
Entretien no. 20	Professionnelle en soins palliatifs pédiatriques
Entretien no. 21	Professionnelle en soins palliatifs pédiatriques
Entretien no. 22	Infirmière scolaire
Entretien no. 23	Infirmière hospitalière
Entretien no. 24	Pédiatre oncologue

Professionnelles et professionnels du domaine du social :

Numéro d'entretien	Profession
Entretien no. 25	Responsable d'une association
Entretien no. 26	Membre d'une association
Entretien no. 27	Sociologue

Familles :

Numéro d'entretien	Situation
Entretien no. 28	Enfant ayant été en soins palliatifs pédiatriques
Entretien no. 29	Enfant ayant été en soins palliatifs pédiatriques
Entretien no. 30	Enfant ayant été en soins palliatifs pédiatriques
Entretien no. 31	Enfant atteint d'une maladie grave
Entretien no. 32	Enfant atteint d'une maladie grave
Entretien no. 33	Enfant atteint d'une maladie grave

Annexe 3 : Questionnaire en ligne

L'enjeu de la réintégration scolaire chez l'enfant en soins palliatifs pédiatriques

Diplômée d'un Bachelor en Enseignement Préscolaire et Primaire par la HEP Vaud, et actuellement étudiante en Master Interdisciplinaire en Droits de l'Enfant à l'Université de Genève, je m'intéresse à la réintégration scolaire de l'enfant en soins palliatifs pédiatriques. Je suis donc à la recherche des possibles expériences des enseignant-e-s à ce sujet. Les réponses sont entièrement anonymes et ne seront utilisées uniquement dans le cadre de mon mémoire de manière confidentielle. Vous pouvez à tout moment décider d'arrêter de remplir le questionnaire, vos réponses ne seront pas prises en compte dans ce cas. Je vous remercie d'avance pour le temps que vous aurez accordé à ma recherche.

*Obligatoire

1. Êtes-vous d'accord avec le fait que vos réponses seront exclusivement utilisées dans le cadre de mon mémoire et ce, de manière entièrement anonyme ? *

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non Passez à "Merci pour votre participation !".

Avant toute chose, quelques définitions :

- **Définition des soins palliatifs selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)**

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

- **Définition de l'enfant selon l'article 1 de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE, 1989)**

Au sens de la présente Convention, un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans.

Données personnelles

1. Vous êtes ? * Une seule réponse possible.

☐ Une femme

☐ Un homme

☐ Je ne souhaite pas le préciser

2. A quel degré enseignez-vous ?* Plusieurs réponses possibles.

☐ 1-2e année Hamos

☐ 3-4e année Hamos

☐ 5-6e année Hamos

☐ 7-8e année Hamos

☐ 9-10-11e année Hamos

☐ Secondaire II (gymnase, collège, etc.)

☐ Autre : _____

Votre avis

3. L'article 28 de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE, 1989) stipule que tout enfant a le droit à une éducation de qualité. Quel est votre avis concernant le respect de ce droit pour les enfants gravement malade ou en soins palliatifs pédiatriques ?

4. L'article 3 de la CDE stipule que « l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale » dans toutes les prises de décision le concernant. Quel est votre avis concernant le respect de ce droit vis-à-vis de la réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs par rapport à son état de santé ? Est-ce, selon vous, dans son intérêt supérieur ? Pourquoi ?

5. Pensez-vous que la demande de scolarisation d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques est légitime lorsque le diagnostic de ce dernier est de plus ou moins brève échéance ?* *Une seule réponse possible.*

☐ Oui

☐ Non

6. Êtes-vous favorable à la réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques, que ce soit pour quelques jours, ou même quelques heures ?* *Une seule réponse possible.*

☐ Oui

☐ Non

Votre expérience

7. Avez-vous déjà accueilli au cours de votre carrière un enfant atteint d'une maladie grave ou un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans votre classe ?* *Une seule réponse possible.*

☐ Oui

☐ Non *Passez à "Merci pour votre participation !".*

8. Un des enfants que vous avez accueilli dans votre classe, était-il en soins palliatifs ?* *Une seule réponse possible.*

☐ Oui

☐ Non

9. Avec qui avez-vous collaboré afin que la réintégration scolaire de votre élève se déroule au mieux ?* *Plusieurs réponses possibles.*

☐ Les parents

☐ Un-e enseignant-e spécialisé-e

☐ Le/la pédiatre

- ☐ Le/la médecin scolaire
- ☐ L'infirmier/ère scolaire
- ☐ Un-e assistant-e social-e
- ☐ Le/la doyen-ne
- ☐ Le/la directeur/trice
- ☐ L'enfant lui-même
- ☐ L'enseignant-e de l'école à l'hôpital
- ☐ Autre : _____

10. Quels étaient les éléments nécessaires à prendre en compte afin de réintégrer un enfant en soins palliatifs dans une classe ? *

11. Avez-vous dû préparer le reste de la classe à l'accueil de ce camarade ? * *Une seule réponse possible*

- ☐ Oui
- ☐ Non

12. Pouvez-vous me parler de votre expérience ?

Pour terminer...

13. Seriez-vous d'accord de me laisser ici votre adresse email afin que je puisse vous contacter personnellement dans le but de vous poser des questions plus précises sur votre expérience ?

14. Souhaitez-vous rajouter quelque chose ?

Merci pour votre participation !

Annexe 4 : Guide d'entretien pour les professionnelles et professionnels de l'éducation

Présentation de la recherche

- L'article 28 de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE, 1989) stipule que tout enfant a le droit à une éducation de qualité. Que pensez-vous du respect de ce droit concernant les enfants en soins palliatifs ?
- L'article 3 de la CDE stipule que « l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale » dans toutes les prises de décision le concernant. Que pensez-vous du respect de ce droit vis-à-vis de la réintégration d'un enfant en soins palliatifs par rapport à son état de santé ?
- Pensez-vous que la demande de scolarisation de l'enfant est légitime lorsque le pronostic de ce dernier est compromis ?
- Selon vous, quelle serait l'importance de la scolarisation chez l'enfant en soins palliatifs pédiatriques dans la vie de ce dernier ?
- Quels pourraient être les freins à une réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques ?
- Avez-vous déjà accueilli un enfant gravement malade ou en soins palliatifs dans votre établissement/ classe ?
 - Si oui, comment cela s'est-il passé ?
 - Quelle collaboration avez-vous eu avec les parents, l'enseignant-e, le/la médecin, l'enfant, etc. ?
 - Quels étaient les éléments nécessaires à prendre en compte afin d'intégrer cet enfant (adaptations, aménagements) ?
 - Avez-vous dû préparer la classe à l'accueil de ce camarade ?
 - Comment avez-vous vécu le suivi de votre élève ? Vous êtes-vous senti suffisamment entouré-e par la direction/ vos collègues ? Vous sentiez-vous prêt-e à suivre cet enfant ?
 - Si non, vous sentiriez-vous à l'aise à accueillir un enfant dans cette situation ?

Annexe 5 : Guide d'entretien pour les professionnelles et professionnels de la santé

Présentation de la recherche

- Quel est votre rôle au sein des soins palliatifs pédiatriques ?
- Quelle est la situation des soins palliatifs pédiatriques en Suisse ?
- Que pensez-vous de la qualité d'accès de tous les enfants à des soins palliatifs pédiatriques en Suisse ?
- L'article 28 de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE, 1989) stipule que tout enfant a le droit à une éducation de qualité. Que pensez-vous du respect de ce droit concernant les enfants en soins palliatifs pédiatriques ?
- Selon vous, de quelle manière l'avis de l'enfant est pris en compte lorsqu'il émet le souhait de retourner à l'école, que ce soit pour quelques jours ou même quelques heures (art. 12) ?
- Avez-vous beaucoup d'enfants en soins palliatifs pédiatriques qui émettent le souhait de retourner à l'école ?
- Sur tous les enfants ayant émis ce souhait, combien d'entre eux retournent concrètement à l'école ?
- Quelles pourraient être les freins à une réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques ?
- L'article 3 de la CDE stipule que « l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale » dans toutes les prises de décision le concernant. Que pensez-vous du respect de ce droit vis-à-vis de la réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques par rapport à son état de santé ?
- Selon vous, quels sont les éléments nécessaires à prendre en compte afin d'intégrer un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans une classe ?
- Pensez-vous que la demande de scolarisation de l'enfant est légitime lorsque le pronostic de ce dernier est compromis ?
- Selon vous, quelle serait l'importance de la scolarisation chez l'enfant en soins palliatifs pédiatriques dans la vie de ce dernier ?

Annexe 6 : Guide d'entretien pour les professionnelles et professionnels du social

Présentation de la recherche

- L'article 28 de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE, 1989) stipule que tout enfant a le droit à une éducation de qualité. Que pensez-vous du respect de ce droit concernant les enfants en soins palliatifs pédiatriques ?
- Selon vous, est-ce que l'avis de l'enfant est pris en compte lorsqu'il émet le souhait de retourner à l'école, que ce soit pour quelques jours ou même quelques heures (art. 12) ?
- L'article 3 de la CDE stipule que « l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale » dans toutes les prises de décision le concernant. Que pensez-vous du respect de ce droit vis-à-vis de la réintégration scolaire d'un enfant en soins palliatifs pédiatriques par rapport à son état de santé ?
- Selon vous, quels sont les éléments nécessaires à prendre en compte afin d'intégrer un enfant en soins palliatifs pédiatriques dans une classe ?
- Pensez-vous que la demande de scolarisation de l'enfant est légitime lorsque le pronostic de ce dernier est compromis ?
- Selon vous, quelle serait l'importance de la scolarisation chez l'enfant en soins palliatifs dans la vie de ce dernier ?

Annexe 7 : Guide d'entretien pour les familles

Présentation de la recherche

- L'article 28 de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE, 1989) stipule que tout enfant a le droit à une éducation de qualité. Selon vous, est-ce que ce droit a été respecté pour votre enfant ? De quelle manière (école à l'hôpital, réintégration scolaire, école à la maison) ?
- Votre enfant a-t-il émis le souhait de retourner à l'école ? Si oui, comment sa demande a-t-elle été prise en compte (parents, médecins, enseignant-es, etc.) ?
- A quel âge votre enfant a-t-il été réintégré dans sa classe ? Depuis combien de temps son diagnostic avait-il été posé ?
- A quelle fréquence votre enfant retournait-il à l'école ?
- Pendant combien de temps est-il allé à l'école une fois son pronostic établi (une semaine, un mois, etc.) ?
- Comment s'est organisé le retour à l'école pour votre enfant ? Pour vous ? Pour son enseignant-e ? Pour l'établissement scolaire ? Pour les autres enfants ?
- Quelle collaboration avez-vous eu avec l'enseignant-e, le médecin, l'infirmier/ère scolaire, etc. dans le cadre de la réintégration scolaire de votre enfant ?
- Quels étaient les éléments nécessaires à prendre en compte afin que votre enfant se sente bien dans la classe ?
 - La classe a-t-elle été préparée au retour de votre enfant ?
 - Si oui, qui a préparé cet accueil et donné les explications au reste de la classe ? Vous ou votre enfant étiez-vous présents à ce moment ?
 - Est-ce que des adaptations ou des aménagements ont été mis en place ?
- Lorsque votre enfant n'était pas à l'école :
 - Comment s'est passé le suivi des apprentissages pour votre enfant lorsqu'il était hospitalisé à long terme ou à la maison pour une longue période ?
 - Comment le lien entre votre enfant et sa classe d'origine a-t-il été maintenu lorsqu'il était hospitalisé/ à la maison pour une longue période ?

- Comment votre enfant a-t-il vécu ce retour ? Et vous, comment l'avez-vous vécu ?
- Qu'avez-vous pensé de la prise en charge de votre enfant dans le milieu scolaire « ordinaire » ?
- Comment qualifiez-vous la communication entre vous et l'école ?
- L'article 3 de la CDE stipule que « l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale » dans toutes les prises de décision le concernant. Pensez-vous qu'il était dans l'intérêt supérieur de votre enfant de retourner à l'école ? Pourquoi ?
- Comment s'est passé l'intégration sociale de votre enfant ? Savez-vous comment il a été accueilli par ses camarades ? A-t-il fait part de retours particuliers ?

CHARTRE EUROPÉENNE DES ENFANTS HOSPITALISÉS

Rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988 *

"Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental,
particulièrement pour les enfants" - UNESCO -

Cette charte résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

- 1** - L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
- 2** - Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui, jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
- 3** - On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
- 4** - Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
- 5** - On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
- 6** - Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
- 7** - L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
- 8** - L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
- 9** - L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
- 10** - L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

* Charte rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988 lors de la première conférence européenne des associations "Enfants à l' Hôpital".

Annexe 9 : Charte européenne pour le droit à l'enseignement des enfants et adolescents à l'hôpital et à domicile (Charte HOPE)

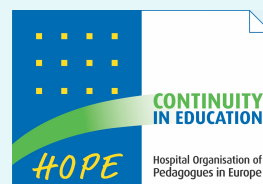
LES DROITS ET LES BESOINS ÉDUCATIFS DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTES MALADES

1. Tout enfant malade a droit à une prise en charge scolaire à l'hôpital ou au domicile, aussi quand l'enfant malade est traité dans un autre pays que le sien.
2. L'objectif de l'enseignement aux enfants malades est d'assurer la continuité de leur scolarité afin de redonner à chacun son statut d'élève.
3. L'école dans l'hôpital structure la communauté d'enfants et normalise la vie quotidienne. Les activités scolaires sont organisées en classe soit en groupe soit individuellement ou au chevet.
4. L'enseignement à l'hôpital ou au domicile doit répondre aux besoins et capacités de l'enfant en coopération avec l'école d'origine pour préparer son retour.
5. Le lieu d'enseignement, l'environnement et le matériel scolaire doivent être adaptés aux besoins des enfants et adolescents malades. Les nouvelles technologies (les techniques de communication) doivent aussi être utilisées pour éviter l'isolement de l'enfant.
6. L'enseignement dépasse le strict programme officiel et inclut des sujets relatifs aux besoins spécifiques de l'enfant malade. Les méthodes de travail doivent être diversifiées.
7. Les enseignants travaillant à l'hôpital ou au domicile doivent être qualifiés et bénéficier d'une formation permanente.
8. Les enseignants hospitaliers sont membres à part entière de l'équipe pluridisciplinaire et sont reconnus comme référents scolaires. Ils sont aussi le lien entre le monde hospitalier de l'enfant et son école d'origine.
9. Les parents sont informés du droit à la scolarité de leur enfant malade, de la conduite du programme éducatif et sont considérés comme des partenaires responsables.
10. L'élève est considéré comme une personne à part entière ce qui implique le secret professionnel et le respect de ses croyances.

C'est la Charte de HOPE :
Approuvé lors de l'Assemblée Générale de HOPE,
Barcelone – le 20 mai 2000

Amendement approuvé lors de l'Assemblée Générale de
HOPE, Vienne – le 13 mai 2016

(French version of the Charter of HOPE)



www.hospitalteachers.eu