****

« Enseignants et élèves malades : une relation pédagogique singulière »

20ème Journée de l’Ecole à l’Hôpital – Jeudi 12 mai 2016  animée par Patrice HUERRE, Psychiatre et Psychanalyste, membre du Conseil d’Administration

**Synthèse des exposés des quatre intervenants :**

**9h15-10h - Pierre d’ELBEE, Philosophe et Consultant**

Mon expérience d’enseignant et l’engagement de mon épouse en qualité de professeur à l’Ecole à l’Hôpital sont les deux raisons qui motivent ma présence aujourd’hui. Avant de réfléchir sur la singularité de la relation Enseignants/Elèves malades, soulignons ce qui est commun à toute l’activité d’un enseignant :

* la communication – elle suppose échange, réciprocité, fluidité dans la relation
* l’enseignement – il permet la transmission d’un savoir théorique et pratique dans le

but de son utilisation par l’élève

* l’éducation – l’enseignant est aussi éducateur et œuvre afin de faire grandir l’enfant
* la pédagogie – l’utilisation de tous les outils pédagogiques afin de permettre ce travail.

Abordons maintenant la relation entre l’enseignant et l’élève malade ; elle se singularise par :

* le face à face pédagogique, lequel permet une relation intense et authentique
* l’aspect provisoire ; la rencontre est inattendue, le professeur apporte un autre regard sur la discipline et peut redonner confiance
* l’élève est malade ; discernement, discrétion mais que faire face à la souffrance ?

Retenons trois approches : parler et encourager afin que le jeune malade comprenne que l’on admire son combat ; offrir sa présence silencieuse et si c’est nécessaire, manifester son humanité par de l’empathie voire de la compassion.

L’Ecole à l’Hôpital va à la rencontre d’élèves qui ne peuvent pas être suivis par l’Education Nationale. Le service que l’association propose est une utilité sociale singulière : les professeurs consacrent une partie de leur temps libre bénévolement, ce que les jeunes malades découvrent souvent et apprécient en manifestant quelquefois leur gratitude par cette phrase « Tu reviens demain » ?

**10h-10h45 - Philippe COLIN MADAN, Directeur National des Etudes et de la Pédagogie de la Fondation Santé des Etudiants de France**

La Fondation a été créée en 1923. Le slogan de l’époque était « Etudier quand même ».

M. COLIN MADAN présente la structure et son fonctionnement. Il souligne que l’Ecole à l’Hôpital et la FSEF se croisent souvent et c’est l’occasion alors de développer nos liens. Le suivi des jeunes malades de 12 à 25 ans est assuré par des professeurs de l’Education Nationale, ce qui requiert un investissement important. Depuis déjà quelques années, nous remarquons un accroissement important des besoins en psychiatrie de même qu’une augmentation des demandes de suivis pour des élèves du second degré. Ce qui nous identifie se résume par ces mots : Soins – Etudes – Insertion ; insertion a été ajouté au fil du temps puisque selon nous, une prise en charge globale signifie aussi une bonne gestion de la sortie de l’hôpital.

A la Fondation, notre première action est de réinscrire le jeune malade afin de lui redonner une identité scolaire et de lui permettre ainsi de penser son futur. Nous parlons aussi d’alliance thérapeutique, laquelle prend en compte la prévention, les suites de la maladie, l’environnement familial, l’apprentissage de l’autonomie. Nos professeurs s’attachent à rester enseignants et non pas « ensoignants ». Le projet de soins et le projet pédagogique fonctionnent ensemble. La durée de la prise en charge est souvent longue et les situations de ces jeunes malades sont de plus en plus complexes ; nous innovons et nous nous adaptons afin d’apporter la réponse appropriée aux multiples sollicitations qui nous sont faites. Chaque élève aura un parcours différent et « sur mesure ».

**11h15-12h - Pierre CANOUI, Pédopsychiatre**

Prendre en compte la maladie mais – pas trop et pas trop peu – c’est là l’intérêt et l’art d’enseigner. « Deviens qui tu es, quand tu l’auras appris » Pindare, poète grec, vers 518 a.v. J-C « On ne peut pas devenir quelqu’un tout seul, on a besoin de l’autre » (Winnicot, pédiatre-psychanalyste, 1896-1971). Quelques repères :

* ne pas se fier aux apparences, surtout en ce qui concerne les adolescents
* prendre en considération le fait que la maladie est un obstacle, un accélérateur, qu’elle provoque des crises, lesquelles selon les neurophysiologistes, créent des synapses, des connexions utiles (alors… « vive les crises et tant pis pour les parents »).

La rencontre élève malade/professeur va permettre à la mission d’enseignant de reprendre son cours mais différemment selon la maladie, par exemple : chronique - la normalité, c’est la maladie ; psychiatrique - c’est la notion de culpabilité qui s’insinue.

La structure familiale elle aussi va réagir. On observe deux attitudes : l’une, dynamique qui adoptera le bon comportement, et à l’opposé, l’autre qui réveillera à cette occasion des situations complexes.

L’impact de la maladie est très difficile à évaluer. Quand l’adolescent tombe malade, c’est pour lui un grand moment de solitude ; il souhaite ne pas être compris. Son corps va le trahir puisqu’il n’est quelquefois plus semblable aux autres. L’enseignant doit être prudent, raisonner différemment et savoir tisser les liens ; garder aussi à l’esprit qu’il est préférable de ne pas tout savoir sur la pathologie de son élève. Il pourra alors garder la bonne distance et faire en sorte qu’entre son élève et lui, un espace s’instaure pour qu’ils construisent ensemble.

Trois règles d’or : Savoir qui on est - Savoir ce que l’on fait - N’être jamais seul.

**Nicolas BOISSEL, Responsable de l’Unité d’Hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) Hôpital Saint-Louis**

Chaque année en France, environ 1900 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chez l’adolescent et le jeune adulte (15-25 ans) alors que peu de structures spécifiques accueillent ces patients. La survenue du cancer à cette période de la vie va influencer le développement physique, cognitif, émotionnel et social du jeune malade. Le Pr BOISSEL fait état de données épidémiologiques concernant les cancers des AJA. On remarque que cette tranche d’âge a moins bénéficié des avancées thérapeutiques que d’autres patients plus jeunes ou plus âgés et qu’en conséquence on observe des taux de survie inférieurs chez eux. Les raisons en sont multiples : retard au diagnostic, moins d’inclusion dans les essais cliniques, mauvaise observance des traitements (l’ado remet en question toute autorité), hétérogénéité du parcours de soins, disparités des prises en charge (différence notable entre la structure pédiatrique et le service pour adultes. Des études ont montré que 81 % des AJA ne se sentent pas à leur place dans un service pour adultes mais aussi que 53 % ne sont pas satisfaits en pédiatrie. Ils sont très critiques vis-à-vis des lieux où ils sont hospitalisés. Ils souhaitent avoir des espaces où ils puissent recevoir leurs amis et où sont préservés le respect de la vie privée, le lien familial, la poursuite de la scolarité, etc. Des groupes de travail ont donc réfléchi sur les conditions de prise en charge de ces jeunes. A St. Louis, une Unité AJA a été créée (« c’est peut-être la Rolls des AJA ») ; elle fonctionne avec des équipes dédiées qui rassemblent des cancérologues pédiatriques et adultes. Les patients sont accompagnés par des soignants qui portent une attention particulière à leur prise en charge intra et extrahospitalière ; ils évaluent les besoins, informent et écoutent. La scolarité est assurée par l’Ecole à l’Hôpital et l’association Juris-Santé se préoccupe de la réinsertion socio-professionnelle. A l’échelle nationale, des plans « Cancer » ont été élaborés ; la réflexion se poursuit autour de la préservation de la fertilité, de l’accompagnement psychologique et social et du suivi nécessaire de l’après cancer.

La Journée s’est clôturée par l’Assemblée Générale.