

de La Porte
Elisabeth

Secteur Santé

Atelier n°6

Université Pierre et Marie Curie

Diplôme Universitaire

« Adolescents difficiles approche psychopathologique et éducative »

Accompagner la scolarité d'un jeune souffrant de troubles psychiatriques

Spécificités et limites de la prise en charge

Année universitaire 2011-2012

Directeur du DU et Président du jury : Professeur Philippe Jeammet

SOMMAIRE

Introduction

1. Etude de cas : Présentation d'une jeune adolescente
 - 1.1 Contexte familial
 - 1.2 Histoire scolaire liée à la maladie
2. Troubles psychiatriques et prise en charge scolaire
 - 2.1 Importance de la scolarité chez un jeune malade
 - ❖ Quelle scolarité après une hospitalisation en psychiatrie ?
 - ❖ Les bénéfices de la scolarité
 - 2.2 Spécificité de la prise en charge
 - ❖ Un projet scolaire négocié
 - ❖ Un lieu et une structure éducative particuliers
 - ❖ Un fonctionnement spécifique pour l'équipe pédagogique
 - ❖ Une cohérence entre adultes
 - 2.3 Limites de cette prise en charge
 - ❖ Le déni de la maladie
 - ❖ La pertinence du système d'évaluation
 - ❖ Le rôle essentiel du temps
 - ❖ Le risque de perte de lien social

Conclusion

Introduction

Coordnatrice de la scolarité au sein de l'association *L'Ecole à l'Hôpital*, partenaire de l'Education Nationale, je travaille dans un service hospitalier de pédopsychiatrie à la Pitié Salpêtrière.

Le cadre de travail :

Le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHU¹ Pitié-Salpêtrière se compose de 50 lits d'hospitalisation à temps plein, de 37 places d'hospitalisation de jour et d'une consultation pluridisciplinaire.

Les thématiques d'expertise sont :

- dans le domaine de la psychiatrie de l'adolescent, les pathologies psychotiques, les troubles thymiques sévères, les pathologies à forte intrication psychosociale ,
- dans le domaine de l'enfance, les troubles complexes du développement (troubles du langage et des apprentissages, autisme et retard mental) ,
- dans le domaine de la famille, les troubles de la parentalité.

Une convention signée entre le service et l'Education Nationale permet d'avoir un groupe scolaire intégré, composé :

- d'un directeur,
- de huit professeurs des écoles pour le primaire,
- de trois professeurs pour le secondaire : un professeur de français à temps plein, un professeur de mathématiques deux jours et demi par semaine et un professeur d'anglais à temps partiel , actuellement en congé parental et non remplacé,
- de six professeurs de la ville de Paris (sports, musique et arts plastiques).

¹ CHU : Centre hospitalier universitaire

L'association *L'école à l'hôpital* complète ce dispositif.

Association loi 1901, *l'Ecole à l'Hôpital* est reconnue d'utilité publique, agréée par l'Education Nationale (novembre 1996) et subventionnée en partie par l'Assistance Publique.

Depuis 1929 elle organise un enseignement gratuit, à l'hôpital ou à domicile, adapté au niveau et aux besoins de chaque malade confié par une équipe médicale hospitalière. L'organisation de cet enseignement en région parisienne est assurée par 20 personnes salariées dont je fais partie, responsables chacune d'un secteur hospitalier ou d'un secteur de domicile qu'elle coordonne.

Les cours sont assurés par des professeurs bénévoles (600 environ) qualifiés et recrutés avec soin par un processus de recrutement établi. Ce sont principalement des professeurs à la retraite ou en activité, des étudiants, des personnes possédant une expérience pédagogique.

A la Salpêtrière notre équipe pédagogique est composée de 21 professeurs qui viennent de ½ à une journée par semaine.

Mon travail consiste à coordonner l'enseignement. En lien avec l'équipe médicale et soignante, mes missions sont les suivantes :

- rencontrer les jeunes qui sont a priori scolarisables dès leur entrée à l'hôpital,
- établir une proposition de cours,
- faire le lien avec l'Education Nationale pour établir les emplois du temps et la gestion scolaire générale,
- piloter les professeurs bénévoles,
- veiller à l'assiduité des élèves,
- accompagner leur scolarité au fil des jours en tenant compte de leur maladie,
- co-gérer l'organisation des examens,
- rencontrer les parents pour établir une alliance scolaire et envisager différentes orientations en lien avec une conseillère d'orientation.

Complémentaires de l'Education Nationale, nous travaillons en étroite collaboration, en intervenant dans le secondaire et en proposant toutes les matières sauf le français et les mathématiques.

J'interviens principalement dans quatre espaces d'hospitalisation fermés, dans une unité de jour pour adolescents et auprès de jeunes scolarisés en externe (HDJ Georges Heuyer : ce mode de scolarisation est proposé aux jeunes ne pouvant réintégrer un établissement scolaire, suivis en consultation après une hospitalisation.)

Trois mots clés peuvent présenter l'essentiel de mon travail : accompagnement, partenariat et lien.

Accompagner : « aller quelque part avec quelqu'un² ». L'accompagnement s'inscrit dans le temps, il nécessite d'être deux, un accompagnant et un accompagné et d'avoir un projet commun.

Partenariat³ : « système associant des partenaires sociaux ou économiques, qui vise à établir des relations d'étroite collaboration »

Lien⁴ : « Tout ce qui attache et unit »

Ce travail de mémoire s'appuie sur mon expérience professionnelle quotidienne, intégrée dans une équipe pluridisciplinaire qui m'a permis de recueillir de multiples informations.

Dans ce cadre, à l'aide d'une étude de cas, je vais tenter :

- de décrire l'accompagnement scolaire d'un jeune souffrant de troubles psychiatriques,
- de cerner les spécificités de la prise en charge scolaire à l'hôpital,
- d'en définir les enjeux et d'en évaluer les limites.

² Dictionnaire Larousse 2010

³ Dictionnaire Larousse 2010

⁴ Dictionnaire Littré

La situation que je souhaite proposer est celle d'une jeune fille, Noura⁵, âgée de 18 ans. Je connais cette jeune fille depuis le mois de septembre 2010.

A travers son histoire, familiale, sociale, médicale et scolaire, j'ai, au fil de l'accompagnement, mesuré la complexité de cette prise en charge, particulièrement longue pour une prise en charge au sein d'un service hospitalier.

La relation d'alliance que nous avons dû construire avec elle et sa famille n'a pas été simple, en raison d'une part de la spécificité de sa maladie qui peut se laisser oublier à certains moments pour resurgir ensuite, et d'autre part du fait que cette jeune fille peut faire « illusion », en conservant un physique séduisant et une apparence d'adolescente soucieuse de ne rien laisser paraître.

L'issue de cette prise en charge n'est pas encore connue, l'avenir de cette jeune fille reste incertain.

La diversité des questions que nous nous sommes posées en équipe et la difficulté que nous avons eue à y répondre ont contribué à mon besoin d'acquérir, grâce à ce DU, de nouvelles connaissances. Le partage de nos pratiques, en atelier particulièrement, m'a aidée à trouver des solutions, à gérer des situations parfois particulièrement complexes. Les expériences des différents intervenants ont éclairé des points précis et m'ont permis de maintenir le cap face aux objectifs fixés, de prendre des décisions... et du recul.

⁵ Le prénom a été modifié

1. Etude de cas : Présentation d'une jeune adolescente

1.1 Contexte familial

Le père de Noura est Libanais, sa mère, Marocaine.

Elle a une sœur de 20 ans, en deuxième année de droit dans une faculté parisienne et un frère de 13 ans en 4^{ème}. Ses parents sont divorcés depuis juin 2011. L'année de son hospitalisation, ils étaient en instance de divorce.

Son père est issu d'une famille libanaise cultivée, d'une fratrie de 8 enfants ; ses frères et ses cousins ont fait des études supérieures. Il est technicien dans le bâtiment, au chômage actuellement, et se dit déprimé par son divorce et la maladie de sa fille.

Sa mère est Marocaine, issue d'une fratrie de 6 enfants. Elle était mère au foyer et, depuis quelques années, fait des ménages et garde des enfants.

La situation financière de la famille est devenue difficile.

En septembre 2010 la mère de Noura signale son intention de se séparer de son mari au caractère, selon elle, changeant et violent. Elle et Noura subiraient des violences physiques.

Sa mère part alors vivre provisoirement avec sa fille aînée dans l'appartement parisien de sa nièce, médecin au Royaume Uni, qui ne l'occupe qu'occasionnellement. Son jeune frère reste vivre chez son père. Noura est elle-même hospitalisée et rejoint sa mère quand elle a une permission de sortie. Le divorce est prononcé. Sa mère trouve un petit appartement dans lequel elle vit avec ses deux filles. Elle devient notre interlocutrice principale.

L'équipe soignante et moi-même n'avons plus de contact avec le père depuis le mois de septembre 2011. Nous savons cependant que Noura passe quelques week-ends chez lui.

Influence et rôle des parents.

Le contexte familial de Noura présente deux particularités :

Une forte pression parentale et une famille transculturelle.

Jacqueline Lesbros a introduit sa conférence sur « l'autorité parentale » par une définition du code civil⁶ : « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. » Elle ajoute que chaque parent est investi par la loi d'un devoir d'éducation et ne peut s'en dessaisir.

Noura a grandi dans une famille transculturelle attentive. Les parents, issus de familles cultivées, ont de grandes attentes sur la scolarité et les études de leurs enfants. La pression du père est forte, la section qui permet de réussir, d'après lui, est la section S.

L'éventuel échec scolaire de sa fille semble être en mesure de le blesser profondément.

Dans ce contexte familial, Noura qui se situe au milieu de sa fratrie admire beaucoup sa sœur aînée dont elle parle sans cesse pour la porter en exemple. « Elle fait des études et a bien réussi. »

Dans son article⁷ « Avec des parents réputés difficiles » Nicolas Girardon, psychiatre, souligne : « l'accès au baccalauréat et aux études supérieures étant maintenant conçu non comme un droit mais comme une exigence pour la réussite sociale, l'angoisse de l'adolescent et de sa famille provoquée par l'échec scolaire ou universitaire fait écho à l'angoisse face à la maladie mentale. »

Marie-Rose Moro nous parle de : « la vulnérabilité des enfants nés de familles transculturelles : naître et grandir dans un pays qui n'est pas celui dans lequel vos parents ont grandi, parfois dans une autre langue, toujours dans d'autres représentations des enfants et de leurs parents et dans d'autres attentes. »⁸

Ces deux éléments vont avoir une influence considérable sur notre prise en charge scolaire.

⁶ Code civil, Article 371-1

⁷ N.GIRARDON, *Avec des parents réputés difficiles*, Enfances et Psy n°21, 2003

⁸ M. R. MORO, *Grandir en situation transculturelle*

Histoire scolaire liée à la maladie

En 2007

➤ Décembre

Noura est suivie par un médecin pédopsychiatre d'un CMP.

Elle est adressée pour des troubles du comportement en classe, par le médecin scolaire de son collège. (Elle aboie en cours, fait des geysers avec des cartouches d'encre). Elle est en troisième et n'a pas eu de problèmes de scolarité auparavant.

Le compte rendu du pédopsychiatre d'alors mentionne des difficultés relationnelles avec sa mère. Celle-ci semble la considérer comme « un vilain petit canard ». Noura a été opérée d'un strabisme à l'âge d'un an, sa mère l'a très mal vécu. « Je l'ai ratée. »

En 2008

Noura est scolarisée en Seconde dans un lycée parisien, elle est entraînée dans des histoires de vol. Elle fugue plusieurs nuits sans pouvoir dire où elle est allée. Elle ne semble pas saisir les conséquences de ses actes.

En 2009

➤ Septembre

Noura redouble sa Seconde, elle manque les cours dès le début de l'année, fugue. Elle est retrouvée par la police à plusieurs reprises, adressée au CPOA⁹ de St Anne puis ramenée chez elle. Sa mère craint une fréquentation avec des jeunes qui trafiquent de la drogue.

Les parents semblent démunis ; le père veut la faire scolariser au Liban, pays dans lequel elle n'a jamais vécu. Un oncle et trois tantes, du côté paternel, y vivent. Il pense que Noura y bénéficierait d'un environnement plus propice aux études.

Le médecin qui la suit n'y est pas favorable, fait un signalement auprès de l'ASE¹⁰ et demande une mesure d'aide éducative et une prise en charge dans un groupe thérapeutique.

Les parents n'en tiennent pas compte.

⁹ CPOA : Centre psychologique d'orientation et d'accueil

¹⁰ ASE : Aide Sociale à l'Enfance

➤ Octobre

Noura part au Liban. Elle est scolarisée dans un lycée européen pour redoubler sa Seconde.

➤ Décembre

Noura revient en France pour les vacances de Noël, et consulte son médecin à plusieurs reprises. Son séjour s'avère difficile car elle se rend deux fois aux urgences psychiatriques.

En 2010

➤ Janvier

Après les vacances elle repart au Liban poursuivre sa scolarité. Très vite, elle est exclue du lycée pour troubles du comportement, elle-même ne veut plus s'y rendre.

➤ Début Juillet

Noura revient en France et consulte à nouveau.

Un diagnostic est posé :

épisode maniaque avec propos délirants, troubles bipolaires de type 1. (Voir annexe)

➤ 9 août

Noura est adressée à la Salpêtrière et hospitalisée.

Je fais sa connaissance début septembre à la rentrée scolaire. Elle est encore très ralentie par ses médicaments.

➤ Fin septembre

Les cours débutent doucement, deux par semaine pour commencer. Elle est alors en 1^{ère} S, classe et section conformes à son inscription dans un lycée parisien, faite en vue d'un retour en France pour y être scolarisée.

Les professeurs font part de sa faiblesse physique, de ses difficultés de concentration, de sa fatigue. L'équipe pédagogique note une motivation irrégulière. Néanmoins Noura reprend contact avec les apprentissages ce qui permet d'augmenter le rythme des cours progressivement. Dans le service elle peut être agitée, hétéro-agressive.

➤ 18 décembre

Son hospitalisation s'achève. Noura va mieux. Elle n'est pourtant pas en état de reprendre une scolarisation dans un lycée. Nous décidons avec les équipes médicale et sociale et la directrice de l'Education Nationale qu'elle terminera l'année en HDJ scolaire¹¹ à la Salpêtrière. L'assistante sociale a parallèlement fait des demandes dans des établissements de soins études de la FSEF¹² : Clinique médicale et pédagogique Dupré à Sceaux, Centre médical et pédagogique Jacques Arnaud à Bouffémont dans le Val d'Oise.

En 2011

➤ Janvier

Noura retourne vivre chez sa mère et vient en taxi suivre des cours que nous essayons de regrouper dans la semaine pour limiter les déplacements qui l'angoissent : espagnol, anglais, mathématiques, physique-chimie, sciences de la vie et de la terre, français, histoire et géographie.

Cette solution conçue comme « provisoire » va durer....

Noura va mieux mais garde d'importantes difficultés de concentration et une grande fragilité. Elle n'est pas capable de fournir un travail à l'écrit, peine à prendre des notes, mémorise peu les notions abordées et fait preuve d'une grande immaturité affective et intellectuelle.

Elle semble ne pas être consciente de ses difficultés tout en s'accrochant néanmoins et en gardant le projet de passer un bac S comme son père le souhaite.

Elle vient néanmoins régulièrement et fait des progrès. Elle prépare les épreuves anticipées du bac de français avec le professeur de l'Education Nationale.

¹¹ HDJ scolaire : Dans le cadre du service : scolarité à l'hôpital en externe.

¹² FSEF : Fédération santé des étudiants de France

➤ Juin

L'équipe pédagogique n'envisage pas, compte tenu de son niveau et de sa capacité de travail, un bac général S.

Elle a fait des progrès mais reste très fragile. Elle ne nous semble pas en mesure d'aborder une terminale S avec des chances de réussite. Nous craignons de la mettre en réelle difficulté.

Nous recevons les parents à plusieurs reprises avec la directrice du centre scolaire pour essayer de leur proposer une autre orientation et de leur faire part de ses difficultés scolaires. Ils ne viennent que séparément et ne partagent pas le même avis.

Sa mère se dit découragée, n'a plus la force de s'en occuper, a des soucis personnels, (elle est en plein divorce) et souhaite juste que Noura soit occupée et ne traîne pas à la maison.

Son père n'envisage pas une autre solution que le bac S. Pour lui, hors du bac S point de salut. Cette filière lui semble être la seule possible, offrant un maximum de débouchés et accueillant les « meilleurs élèves ». Il oscille entre un comportement assez autoritaire et un apitoiement sur lui-même. Il vit difficilement son divorce et Noura lui pose tant de problèmes... Il met également en avant les capacités intellectuelles des membres de sa famille qu'il admire beaucoup.

En parallèle la demande de soins études à Sceaux (filière générale) est refusée. Le niveau de Noura est jugé insuffisant.

La demande faite à Bouffémont (filière professionnelle) échoue car Noura et ses parents refusent catégoriquement de se rendre aux rendez vous proposés.

Noura a eu l'occasion à plusieurs reprises de me dire : « Si je fais un BEP, je serai la honte de la famille. »

Noura a une idée en tête et la formule : « je veux être médecin, ou... kinésithérapeute au pire ! »

Nous lui proposons un bac ST2S¹³ en deux ans pour lui laisser le temps d'évoluer et ne pas trop charger l'emploi du temps. Ce choix n'en est pas vraiment un. C'est un compromis entre

¹³ Bac STSS : Sciences techniques sanitaires et sociales

sa volonté, le désir de son père qui reste intraitable et ce que nous pouvons lui proposer concrètement à l'hôpital.

➤ Fin juin

Noura passe le bac de français (avec aménagements) à l'hôpital. C'est un moment anxiogène et difficile pour elle. Les résultats sont insuffisants : 4 à l'écrit, 7 à l'oral.

➤ Septembre

A la demande de Noura et de ses parents, en accord avec les médecins qui la suivent, et le nouveau directeur du centre scolaire, elle entreprend au sein de notre unité HDJ Georges Heuyer, une première année de terminale de bac ST2. Les professeurs de l'Education Nationale n'interviennent plus en terminale, elle est donc prise en charge entièrement par les professeurs de *l'Ecole à l'Hôpital*.

Elle est admise en parallèle au CATTP¹⁴ de Sceaux. Nous adaptons l'emploi du temps scolaire pour lui permettre de s'y rendre trois fois par semaine à partir de 15h30. Elle n'ira qu'une seule fois, c'est d'après elle, trop loin de son domicile et il lui est trop difficile de prendre les transports en commun.

Par ailleurs dans un premier temps, elle va de mieux en mieux, semble motivée, est régulière, capable de travailler en dehors des cours, de prendre des notes, d'élaborer une idée. Sa pensée est moins désordonnée. Mais c'est encore difficile avec des hauts et des bas.

En 2012

Nous avons des réunions régulières avec les médecins et les professeurs pour faire le point. Nous nous sommes engagés à l'accompagner jusqu'à l'obtention de l'examen, dans la mesure du possible et de l'évolution de sa maladie.

Cette année lui permet de progresser, de se structurer et de s'investir elle-même dans un projet, d'acquérir des connaissances, de retrouver de l'autonomie.

Elle surmonte peu à peu sa phobie des transports, et garde une vie extérieure d'étudiante.

¹⁴ CATTP : centre d'accueil thérapeutique à temps partiel

Cependant, au fur et à mesure que l'échéance de la fin d'année se profile elle va à nouveau moins bien, elle s'absente souvent, paraît très angoissée ...

➤ Juin

Nous restons inquiets sur le résultat final. Nous décidons de lui faire passer les épreuves choisies. Ensuite, au vu des résultats, nous ferons le point pour envisager soit une orientation toute autre ... soit de l'accompagner une deuxième année jusqu'aux épreuves finales. L'épreuve réelle du bac sera une épreuve de réalité. Ses médecins le savent et suivent avec attention l'évolution de sa scolarité.

2. Troubles psychiatriques et prise en charge scolaire

2.1 Importance de la scolarité chez un jeune malade

❖ Quelle scolarité après une hospitalisation en psychiatrie ?

La scolarité fait partie intégrante du soin. A priori, chaque jeune hospitalisé est scolarisable. C'est le moyen de ne pas perdre contact avec la réalité. C'est aussi un indicateur de l'état du jeune. Accepte-t-il de se rendre en cours ? Est-il motivé ? Régulier ? Attentif et concentré ? Capable de fournir une réflexion personnelle, un travail écrit ? Toutes ces indications sont utiles pour élaborer un projet après l'hospitalisation. Ces projets s'avèrent souvent complexes et demandent une réelle réflexion pluridisciplinaire. Chacun apporte son point de vue, son propre regard.

En sortant d'une hospitalisation, un jeune en mesure de travailler a plusieurs solutions :

- Il va mieux, sa famille est capable de l'accueillir favorablement, il peut réintégrer son établissement scolaire d'origine ou intégrer un nouvel établissement.
- Il n'a pas de famille pouvant l'accueillir, il faut donc lui trouver un lieu de vie et un établissement scolaire à proximité.
- Il est admis dans un établissement de soins études de la FSEF¹⁵, (voir en annexe) établissements de soins qui proposent une poursuite des études intégrées. Très convoités, ils permettent aux jeunes de garder un lien familial, social et amical tout en étant soignés et scolarisés. Malheureusement les places disponibles sont rares avec un

¹⁵ FSEF : Fondation santé des étudiants de France

délai d'attente de plusieurs mois. Les critères d'admissions sont étudiés en commission, ils sont multiples : médicaux, sociaux, scolaires.

- Il peut être scolarisé par le SAPAD¹⁶ (voir en annexe) qui s'adresse aux jeunes inscrits dans un établissement scolaire. Des professeurs de l'éducation Nationale, détachés, se déplacent aux domiciles des jeunes pour offrir des cours en lien avec le travail fait en classe
- Le CNED ¹⁷(voir en annexe) peut être également un support de scolarité. Certains parents y sont très attachés. Sauf exception nous le déconseillons car le jeune doit fournir un travail intense, et développer une faculté de concentration et une capacité d'autonomie importantes. Olivier Phan dans sa conférence *Les addictions à l'adolescence* nous confirmait que les professeurs étaient indispensables pour enseigner à des jeunes en difficulté. La présence humaine participe aux processus d'apprentissages. En travaillant par correspondance, le jeune est privé de relations humaines et d'émotions.
- L'association *Votre école chez vous*. (voir en annexe) offre une solution en proposant une scolarité gratuite à domicile pour les jeunes malades.
- *L'école à l'hôpital* (voir en annexe) offre une scolarisation gratuite à domicile¹⁸ et à l'hôpital à la demande d'un médecin hospitalier.

Ces diverses possibilités doivent être adaptées au cas de chaque jeune malade en fonction de son état, des places disponibles, de ses capacités, de ses souhaits et de ceux de ses parents.

Noura a bénéficié d'une scolarité à la carte mise en place dans le cadre du service dans lequel elle avait été hospitalisée. Scolarité assurée par *l'école à l'hôpital* et *l'Education Nationale*.

¹⁶ SAPAD : Service d'aide pédagogique à domicile

¹⁷ CNED : Centre national d'enseignement à distance

¹⁸ Pas de scolarisation à domicile pour les jeunes souffrant de troubles psychiatriques, des cours sont assurés au centre Tarnier.

❖ Les bénéfices de la scolarité

La scolarité de Noura lui permet de retrouver :

Une estime de soi :

L'estime de soi passe en grande partie par le regard. Regard que le jeune porte sur lui même et regard que l'adulte porte sur le jeune.

« La majorité des adolescents se montrent d'une sensibilité exacerbée au regard d'autrui »¹⁹

Philippe Jeammet nous disait « Pour se sentir en confiance, il est nécessaire d'être valorisé par ses propres actes et par ses centres d'intérêts [...] C'est à travers le regard de l'autre que l'on peut exister. » En renouant avec le plaisir d'apprendre, Noura s'est approprié ses propres centres d'intérêt, s'est investie dans l'approfondissement des langues, de la biologie, de l'histoire/géographie, de la philosophie. En s'investissant dans son statut d'étudiante, lycéenne, elle a retrouvé également une image de normalité vis à vis d'elle même, de ses parents et de ses pairs. « Les ressources que j'ai en moi me permettent d'aller vers l'autre. »

Un projet de vie

En lui proposant cet accompagnement scolaire nous avons essayé de former autour d'elle un cadre étayant et rassurant, visant à réaliser un projet de vie libre et équilibré, malgré sa maladie.

Philippe Meirieu dans sa conférence : *Le sujet en éducation* nous a dit :

« Accompagner vers la liberté c'est travailler sur l'imputation, c'est amener un adolescent à expliquer ce qu'il a fait, à dégager les enjeux, à repérer les moments décisionnels possibles. »

Quand j'ai connu Noura, son état général ne lui permettait pas de travailler. Peu à peu elle a changé, évolué. Nous nous sommes assises de nombreuses fois pour faire le point, réfléchir aux enjeux de cette scolarité, les évaluer, la motiver à poursuivre quand elle perdait courage.

¹⁹ D.MARCELLI, *Les yeux dans les yeux, l'énigme du regard*

Un rythme de vie

Pour garder contact avec la réalité, il est très important d'avoir un rythme scolaire, de se lever le matin, d'accepter de prendre les transports en commun plutôt qu'un taxi. Ce réapprentissage de l'autonomie a été très difficile. Noura a peur, a l'impression qu'on la regarde, qu'on lui en veut, qu'on la bouscule, arrive très angoissée. Cette phobie est difficile à appréhender. Chaque matin, j'écoute avec attention les péripéties de son trajet qui me semblent parfois invraisemblables, je dédramatise la situation afin de lui permettre de souffler, de se libérer de son stress pour pouvoir se mettre en état de travailler, je mesure alors combien mon rôle de partenaire scolaire trouve ici sa dimension thérapeutique.

2.2 Spécificité de la prise en charge

❖ Un projet scolaire négocié

La mise en place de l'accompagnement scolaire de Noura a nécessité un réel travail pluridisciplinaire au sein de notre structure institutionnelle et de nombreuses concertations avec la famille. C'est un projet sur mesure.

Philippe Jeammet dans sa conférence sur *la psychopathologie de l'Adolescence* en mars 2012 a insisté sur : « l'importance de construire un projet en équipe, de monter une structure cohérente en associant les parents et de ne pas lâcher le jeune ».

Le niveau scolaire de Noura, annoncé au début de la prise en charge est décalé de la réalité.

L'attente des parents est immense. Pourtant son père et sa mère ne partagent pas le même point de vue. En déniaient la maladie, ils refusent de changer de projet. En dehors d'une Terminale S, ils n'envisagent pas d'avenir. La mère de Noura semble plus à l'écoute des orientations proposées, plus lasse aussi de soutenir sa fille mais elle ne prend pas seule les décisions et se réfère à l'avis de son mari. Noura, sous l'influence explicite de son père, n'envisage pas un avenir sans études supérieures, portant sans cesse en exemple ses oncles et tantes paternels, ses cousins, son frère et sa sœur qui font ou ont fait des études, qui sont médecins, avocats, chefs d'entreprise

Jacqueline Lesbros rappelle que « la décision des deux parents est nécessaire pour une orientation scolaire²⁰ »

Il a fallu argumenter, discuter, éclairer, informer en soulignant les difficultés rencontrées, liées à sa maladie.

Il a fallu trouver un compromis acceptable pour Noura, pour ses parents, pour notre équipe éducative que nous engageons pour une ou deux années et enfin pour l'équipe médicale, tutrice de ce projet. Tous, ensemble, nous nous engageons à l'entourer en cherchant une juste distance pour lui permettre de se reconstruire, en restant attentifs aux signes de rechute.

Olivier Phan a insisté dans sa conférence de Mai 2012 sur : « l'importance de positiver les parents pour les engager dans la thérapie. » Cet engagement peut être transposé dans la scolarité qui fait partie intégrante des soins. Il souligne également l'importance « de connaître ce qui les préoccupe car leurs préoccupations rejaillissent sur l'enfant à qui ils transmettent leurs angoisses. » L'angoisse des parents de Noura était manifeste.

La conférence de Philippe Meirieu *Le sujet en éducation* m'a bien éclairée dans cette réflexion : « La pédagogie s'efforce de prendre l'enfant ou l'adolescent tel qu'il est, pétrit de ses déterminations et de l'accompagner vers la liberté afin qu'il se fasse œuvre de lui-même [...] L'alliance avec le sujet est fondatrice de la relation pédagogique [...] Une personne n'est pas condamnée à demeurer ce qu'elle est. Elle est en voie d'évolution. »

❖ Un lieu et une structure éducative particuliers

« Construire un cadre institutionnel où le sujet peut tenir debout nécessite un rituel clair, un cadre fixe, un lieu de civilité, une institution des attentes »²¹

Nous nous efforçons, au quotidien de proposer un cadre structurant :

Bénéficier d'une scolarité individuelle à l'hôpital, sans être inscrit dans un établissement scolaire est tout à fait particulier et heureusement rare. Quelques repères sont nécessaires pour situer qui fait quoi. Les professeurs sont des professeurs bénévoles de l'association *l'école à l'hôpital* mais la structure générale est un centre scolaire de l'Education Nationale. Le tout au sein d'un service hospitalier !

²⁰ J. LESBROS Conférence : L'Autorité parentale. Circulaire du 13 avril 1994

²¹ P.MEIRIEU *Le sujet en éducation*

Toute la difficulté est de travailler efficacement, dans le bien commun du jeune, chacun étant efficace à sa juste place.

L'école à l'hôpital à la Salpêtrière est complémentaire de l'Education Nationale mais elle est également essentielle. Nous ne pourrions assurer une scolarité complète l'une sans l'autre. Le centre scolaire comprend le 1er et le 2nd degré. Des professeurs des écoles spécialisés de l'Education Nationale sont en charge du premier degré. Pour le secondaire, seulement deux postes sont pourvus. La présence et le travail de nos professeurs bénévoles sont donc indispensables pour assurer un complément de cours dans les autres matières.

Bien sûr les emplois du temps sont allégés par rapport à un établissement classique, puisque les soins restent une priorité, mais petit à petit nous essayons de rétablir un rythme plus soutenu, afin de leur permettre ensuite de réintégrer une scolarité « normale ».

Nous faisons les emplois du temps ensemble, établissons des bulletins communs, nous nous réunissons chaque semaine pour faire le point sur les élèves suivis et établir une proposition de cours.

Le directeur de l'Education Nationale fait le lien avec les établissements scolaires. Le centre scolaire est institué centre d'examens, chaque année des élèves passent le baccalauréat et le brevet des collèges à l'hôpital. L'organisation des examens, baccalauréats et brevets des collèges est un travail commun avec le centre scolaire, qui demande une grande vigilance.

Les élèves de Terminale sont entièrement pris en charge par l'équipe de *l'école à l'hôpital*.

Les candidats ont la possibilité de passer le baccalauréat de différentes sections. Les professeurs ont à cœur de les préparer le mieux possible et de leur permettre de le passer avec succès.

Ce fonctionnement commun a permis de répondre à la spécificité du projet scolaire de Noura dans la plus grande efficacité possible ».

❖ Un fonctionnement spécifique pour l'équipe pédagogique

Une priorité : l'accueil

C'est le point de départ quotidien de la prise en charge effective de la scolarité. La sortie d'hospitalisation, le changement de rythme, de lieu, de cadre de vie, le retour dans la famille sont des facteurs de stress. Venir à l'hôpital pour y suivre des cours est inhabituel. Un accueil attentif contribue à établir une relation de confiance et à rassurer le jeune. La présence, le regard bienveillant, l'attention par un geste ou une phrase permet de normaliser la situation, d'apaiser une angoisse, c'est le premier temps du « soin scolaire ». Chaque adulte doit être préoccupé en permanence par cette attitude d'accueil. Dinah Joubrel, dans sa présentation de *la clinique de l'inattendu* nous a parlé de « posture » d'accueil, une forme d'engagement de toute sa personne.

Une motivation soutenue :

La motivation est le moteur de la relation pédagogique établie à l'hôpital. De la motivation du professeur découle la motivation de l'élève. Les professeurs de *l'école à l'hôpital* sont bénévoles. Certains sont à la retraite, d'autres encore en activité. Ils se mobilisent et s'engagent à venir une à deux fois par semaine faire cours à l'hôpital à des jeunes malades. Cette démarche n'est pas neutre, en plus de leur compétence, elle nécessite un réel investissement en temps, en préparation, en attention à l'autre. Ils se déplacent, parfois de loin pour venir faire cours à heure fixe, selon un emploi du temps établi ... à un jeune qui peut être absent pour différentes raisons, (fatigue, angoisse).

Ces professeurs sont des passionnés d'enseignement. Ils aiment transmettre leur savoir et ont choisi de le transmettre dans le monde de la maladie. Ce choix est porteur de sens. « La dimension éducative est au premier plan, elle sollicite l'attente et la capacité à recevoir » souligne Philippe Jeammet.²²

Certains professeurs suivent le même élève une grande partie ou toute l'année scolaire. Peu à peu les liens se tissent et une relation de confiance s'instaure de part et d'autre qui favorise le travail et le partenariat.

« Si être motivé pour motiver un adolescent n'implique évidemment pas de créer les conditions d'un attachement, il faut tout de même reconnaître qu'il n'y a pas de lien possible

²² P.JEAMMET, *Pour nos ados, soyons adultes*.

sans attachement [...] Cette qualité relationnelle dépend du regard que l'adulte porte sur l'adolescent, mais aussi des valeurs qui sont les siennes. On sait qu'un adulte motivé a plus de chances d'être suivi que celui qui ne l'est pas ou ne paraît pas l'être [...] Motiver un adolescent par l'intérêt qu'on lui porte plutôt que par la compassion, lui permettre de vivre des relations et des expériences nouvelles parfois en lui imposant, lui faire expérimenter les ressources qui sont les siennes et les plaisirs qu'elles lui procurent. »²³

La motivation du professeur implique celle du jeune. Le cours particulier impose une relation en vis à vis. Un jeune, malade ou bien portant, travaille plus volontiers s'il « aime » son professeur. Cette relation est donc particulièrement importante.

Noura a une réelle volonté d'apprendre et de réussir, elle fait preuve également d'une très forte sensibilité, ce qui demande aux adultes de faire preuve de délicatesse pour formuler toute remarque, au risque de la blesser et de provoquer une vive réaction.

Le terme « aimer » est assez galvaudé dans notre vocabulaire actuel. Comme nous l'a précisé Philippe Jeammet dans une conférence au mois de mars, « aimer » doit être compris dans le sens de « reconnaître une valeur dans l'autre, de lui permettre de se nourrir de ce qui va le valoriser. »

Rigueur et ponctualité : un cadre rassurant

Le cadre proposé a pour objectif de rassurer l'adolescent tout en lui permettant de gagner en autonomie, les horaires sont à respecter comme dans tout établissement scolaire, les absences doivent être signalées, le travail demandé à la maison doit être fait et rendu à temps. Ces exigences demandent une attention particulière de chacun.

Noura a eu beaucoup de mal à respecter ces consignes, en particulier à appeler quand elle ne pouvait pas venir, qu'elle n'avait pas la force de venir, qu'elle n'avait pas pu se lever, qu'elle n'avait pas pu prendre les transports en commun, qu'elle était angoissée, qu'elle n'avait pas pris ses médicaments ... Chaque appel de sa part pour signaler son absence était une victoire.

« Pour aider un sujet à se construire, il faut mettre l'exigence au cœur de l'imputation »²⁴

²³ P. JEAMMET, *Pour nos ados, soyons adultes*.

²⁴ P. MEIRIEU, *Le sujet en éducation*

L'adulte doit agir avec discernement, fermeté et douceur. Imposer un cadre, une contrainte. Jean Chambry nous rappelle que : « La contrainte est indispensable dans la construction de soi, on ne peut y échapper. »

La difficulté est de se situer dans chaque situation à une juste place, ni trop, ni trop peu. Aider le jeune à se structurer, à avancer, à progresser, le tirer par le haut, sans le décourager, perdre sa confiance et rompre le projet établi. Savoir discerner ce qui peut être tenu sans déstabiliser l'équilibre fragile en voie de restauration.

Daniel Marcelli confirme : « c'est un art de ne pas faire le pas de trop vis à vis d'un adolescent »

C'est sur une corde raide que nous avons travaillé avec Noura cette année.

Cours particuliers

Les cours à l'hôpital sont particuliers ou à très petits effectifs (3 élèves au maximum).

Noura a bénéficié de cours particuliers.

C'est une chance qui peut être aussi un problème.

Une chance d'avoir un professeur à sa disposition qui tout en connaissant parfaitement les programmes peut se mettre à l'entière disposition de son élève, avancer à son rythme, reprendre les notions mal acquises. Comme le soulignent Catherine Nisak (journaliste) et Lucien Houllémare (pédiatre, praticien hospitalier)²⁵ « l'enseignant voit travailler l'adolescent et sait reconnaître en lui des aptitudes, des capacités d'attention, de concentration, de mémoire [...] il voit aussi s'il est actif ou passif »

Un cours particulier peut valoir en intensité plusieurs cours à classe entière et demande une attention soutenue et une réelle concentration de la part de l'élève. Néanmoins, il est parfois difficile voire insoutenable pour un jeune de fournir cette attention et d'« expérimenter » le regard de l'adulte. Etre seul face à son professeur génère une pression sur le travail fourni et peut susciter des angoisses.

A plusieurs on échange avec ses pairs, on crée des liens ; mais seul on échappe à leur regard, qui peut être redouté.

²⁵ Sous la direction de P.JEAMMET, *Adolescences, repères pour les parents*, Espaces

Des professeurs bénévoles

Noura bénéficie d'un enseignement assuré par des professeurs bénévoles et une professeure salariée de l'Education Nationale. Une action est bénévole quand « elle est effectuée à titre gratuit, sans obligation et sans contrepartie financière »²⁶. Laurent Ott²⁷ nous parle « d'une organisation collective qui mêle bénévoles et professionnels rémunérés [...] Elle fonctionne comme une institution apprenante et se charge de transmettre, indépendamment de leur statut, une culture professionnelle commune [...] Ainsi les bénévoles et les salariés qui travaillent ensemble forment une équipe qui accomplit un véritable travail professionnel. »

C'est en mettant de côté des potentielles rivalités, grâce à la volonté des différents enseignants d'effectuer un travail commun, sans a priori, coordonné, ajusté aux programmes et aux facultés cognitives de Noura, que la scolarité peut être assurée efficacement.

❖ Une cohérence entre adultes.

Pluridisciplinarité :

Cette prise en charge de Noura a été le fruit d'un travail pluridisciplinaire sur le long terme. Elle a impliqué un très grand nombre de professionnels :

L'équipe médicale d'abord, véritable moteur de ce projet.

L'assistante sociale qui a fait de multiples démarches : dossier à la MDPH²⁸, demande d'intégration dans plusieurs établissements de soins études, demande d'intégration dans les CATTP²⁹, soutien de Noura et de sa famille.

La psychologue, conseillère d'orientation.

L'équipe pédagogique de *l'école à l'hôpital*.

Le centre scolaire de l'Education Nationale.

La maison des examens d'Arcueil.

²⁶ Dictionnaire Larousse

²⁷ L. OTT, *Bouleverser les rapports parents/professionnels en s'engageant dans une alliance commune, par la pédagogie sociale*, Enfances et psy, n°52. Erès septembre 2011

²⁸ MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

²⁹ CATTP : Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel

Dinah Joubrel, en nous présentant son dispositif « Clinique de l'inattendu » a attiré mon attention sur « l'importance de la différenciation des rôles et du partage des compétences » dans une équipe pluridisciplinaire, chaque maillon a sa place et son rôle à jouer « en respectant la diversité de l'approche et la complémentarité. » Pour un bon fonctionnement il me semble essentiel que chaque partenaire travaille à sa juste place avec un souci constant de communiquer, de créer ce lien dont nous avons tant parlé tout au long de ce DU et qui est fondamental.

L'équipe pédagogique, mobilisée tout au long de l'année, a tenu, malgré les hauts et les bas, les nombreuses absences de Noura, en acceptant de se mettre à sa portée, de répéter les mêmes notions autant de fois que nécessaire au risque de ne pas avancer dans le programme sans se décourager ni se désinvestir.

C'est en gardant une cohérence entre adultes que nous avons pu accompagner Noura.

2.3 Limites de cette prise en charge

❖ Le déni de la maladie

Noura et sa famille ont beaucoup investi dans la scolarité, par idéal, par culture familiale et peut-être « grâce » au déni de la maladie.

Les différents regards d'un travail d'atelier m'ont aidé à en observer plusieurs aspects :

Le déni est un puissant mécanisme de défense qui aide à se protéger.

Des aspects positifs, ce déni a probablement permis aux parents de Noura de continuer à investir dans leur fille et à la tirer vers le haut et à Noura de ne pas baisser les bras, de tout faire pour paraître une étudiante comme les autres. Elle a un jour oublié son agenda scolaire dans une salle de classe, je l'ai trouvé et ouvert pour savoir à qui il appartenait. Sur la page de garde, elle a mentionné sa classe : Terminale S et le nom d'un lycée parisien, alors qu'elle est en réalité en Terminale ST2S, scolarisée en milieu hospitalier. Cette illusion lui a permis de conserver le statut qu'elle souhaitait.

Des aspects négatifs également, incapacité de prendre conscience des difficultés rencontrées, de faire le deuil de projets devenus irréalisables, de se confronter à la réalité et d'accepter de se projeter différemment.

Le traitement : un des éléments de la réussite scolaire.

Comme toute personne atteinte d'une maladie chronique et en particulier les adolescents, il est difficile, pesant, voire insupportable à certains moments pour Noura de se résoudre à prendre un traitement chaque jour. Cette prise de traitement régulière est pourtant l'élément clé du succès thérapeutique... et scolaire.

Tout au long de l'année, on constate des hauts et des bas, des moments où Noura prend ses médicaments et d'autres où elle pense qu'elle va mieux et qu'elle n'en a plus besoin.. Dans ces périodes d'inobservance son état altère rapidement sa scolarité et rejaillit sur son assiduité, sa régularité, son comportement, ses facultés de concentration et de mémorisation, sa capacité de travail.

La scolarité de Noura s'est avérée un indicateur de son état général et des épisodes de sa maladie.

❖ La pertinence du système d'évaluation

Le niveau scolaire réel des jeunes hospitalisés est souvent décalé du niveau moyen des classes auxquelles ils sont sensés appartenir. En arrivant dans le service pour y être hospitalisée, Noura était officiellement en 1^{ère}S. Ses parents l'ont inscrite à son retour du Liban dans une classe « fictive ». Elle n'a concrètement pas redoublé sa seconde, scolarisée entre octobre et janvier avec des interruptions et un passage dans un pays étranger. Elle n'a pas fait de rentrée scolaire en 1^{ère} S puisqu'elle était déjà hospitalisée depuis début août. Quand je l'ai connue elle était donc inscrite dans un lycée en 1^{ère}S. Elle sera donc naturellement scolarisée à ce niveau. C'est petit à petit que nous découvrons un réel problème. La maladie a creusé un décalage scolaire. Il est alors difficile de proposer de reprendre le cursus scolaire à un niveau inférieur.

Tout au long de sa scolarité à l'hôpital, les professeurs ont tenté d'évaluer le travail de Noura. Cette évaluation a dû se faire très progressivement car dans un premier temps la reprise des cours avait pour but premier de la remettre en confiance et de lui permettre de reprendre contact avec le fait d'apprendre. Pas question alors d'envisager une évaluation qui aurait risqué de la déstabiliser et de lui faire perdre le fragile équilibre que toute l'équipe essayait de lui faire retrouver. Noura s'est remise peu à peu au travail et curieusement avait une inquiétude particulière pour les notes. Cet appétit de notes était paradoxal car à ce moment

elle n'était pas encore capable de fournir de travail écrit. Cela semblait pour elle une façon de reprendre pied, un peu précocement, dans une vie scolaire « normale » en mettant sa maladie de côté. Elle semblait intéressée par la fin mais pas par les moyens. L'important était d'avoir une note, pas de comprendre et de retenir la notion abordée.

❖ Le rôle essentiel du temps :

En équipe, nous avons choisi de lui accorder deux ans pour passer son baccalauréat, pour lui laisser le temps de se reconstruire, de surmonter ses appréhensions, de se familiariser avec les transports, de reprendre une vie de lycéenne, de réapprendre à apprendre, d'avoir une chance de récupérer ses facultés cognitives.

Pour le passage des épreuves du baccalauréat elle a pu bénéficier :

D'un tiers temps supplémentaire pour toutes les épreuves.

De l'étalement des sessions entre juin 2012 et juin 2013. Les élèves malades ou handicapés ont la possibilité de passer certaines épreuves en juin et les autres, soit en septembre, soit l'année suivante, tout en conservant les notes.

La notion de temps est importante et parfois déconcertante pour les professeurs. L'enseignant doit abandonner ses ambitions scolaires pures, accepter de faire un programme en deux ans, accepter de répéter et répéter encore, de perdre du temps pour en gagner peut-être dans une perspective qui semble lointaine.

« On ne peut pas faire l'économie du temps. Pas de fatalité, on peut s'en sortir. »³⁰

❖ Le risque de perte de lien social.

En étant scolarisée, Noura a gardé un lien avec la société, et son statut de lycéenne. Pourtant elle dit avoir peu d'amis en dehors de ses amis libanais restés au Liban et de ses cousins domiciliés aux Etats-Unis. A l'hôpital, Noura n'avait que des cours particuliers pour plusieurs raisons : Elle était dans une section particulière et nous n'avions pas d'autres élèves en ST2S. Elle a été suivie toute l'année scolaire, il est difficile d'introduire un autre élève qui aurait dû s'adapter en cours d'année aux notions abordées. La relation établie avec le professeur est importante et demande à être préservée.

³⁰ P. JEAMMET

Elle n'a donc pas de camarades de classe, en revanche elle rencontre quotidiennement d'autres élèves scolarisés également en externe dans d'autres niveaux.

Noura passe beaucoup de temps, comme les jeunes de son âge, avec son portable à communiquer par SMS. Comme nous l'a souligné Olivier Phan lors de sa conférence, *Les jeunes, les écrans et les réseaux sociaux*, « le contact avec la tribu à travers les téléphones portables leur est indispensable pour rester intégrés ». La distance physique de la relation par SMS est propice à une relation que l'on peut orienter selon le moment. Il est plus facile de converser par SMS en gardant le souci de paraître tout en étant décalée dans la réalité.

Cette forme de communication à haute dose peut générer un repli sur soi et devenir addictive. Dans les périodes de l'année où Noura ne va pas bien, elle s'enferme chez elle, sans se dessaisir de son téléphone portable et d'internet mais sans toutefois répondre aux appels extérieurs. Ce comportement nous alerte aussitôt.

Philippe Jeammet et Yves Jacquet³¹ soulignent que « ce retrait protège le jeune de l'angoisse que provoquent en lui la rencontre avec les autres et la confrontation à des exigences de réussite » En effet, l'échéance de l'examen et un éventuel échec fragilisent encore Noura qui, à plusieurs reprises s'est protégée en fuyant.

³¹ Sous la direction de P.JEAMMET, *Adolescences, repères pour les parents et les professionnels*, Y.JACQUET, P.JEAMMET, maladies.

Conclusion

Tout au long de l'année, au DU, nous avons parlé de lien, de travail pluridisciplinaire, de travail en réseau, de la nécessité de communiquer. Nous en avons fait l'expérimentation au cours des ateliers. En présentant et en travaillant ensemble sur les situations rencontrées, j'ai pu constater la diversité de chacun, la différence de point de vue des différentes institutions. Et la méconnaissance les uns des autres. Quelle ne fut pas ma surprise quand un professeur des écoles enseignant à la prison de Fleury Merogis s'est exclamé : « Etre hospitalisé en psychiatrie, il n'y a pas pire enfermement ! » Je voyais plutôt les services dans lesquels je travaille comme des lieux de soins bien sûr et de protection ... un cocon pour certains.

Dès la session d'octobre, j'ai constaté le très petit nombre d'étudiants du DU travaillant en milieu associatif. J'ai craint de ne pas trouver ma place face à ces institutions que sont la Justice, la Santé et l'Education Nationale. Face aux grandes institutions, les associations semblent parfois déconsidérées. Le travail effectué peut être perçu comme un travail « d'amateurs », empiétant sur celui des salariés. C'est en participant au travail des ateliers que j'ai pu réaliser la motivation et le rôle complémentaire de chacun. Tous, dans nos lieux professionnels très divers, nous avons un éclairage à apporter et c'est cette mosaïque de points de vue qui nous a permis de chercher ensemble des solutions. Des regards bienveillants croisés ont contribué à la mise en place d'un travail commun, qui m'a permis d'être plus efficace sur le terrain.

Je n'ai pas multiplié les cas pour élaborer mon mémoire, je me suis appuyée sur celui de Noura. Cet accompagnement, aux multiples facettes, a nourri ma réflexion.

Ce n'est pas une adolescente difficile dans le sens de délinquante, mais c'est une adolescente difficile à accompagner, à scolariser, à appréhender. J'ai voulu montrer un accompagnement spécifique, à la carte dans un environnement hospitalier donc particulier, au sein d'une structure pédagogique double, institution/ association. Nous ne suivons pas chaque élève aussi longtemps que Noura mais la scolarité de chacun est ajustée au cas par cas et suivie avec attention dans le but de lui permettre de reprendre un cursus normal quand le temps sera venu.

Cette jeune fille a mobilisé l'équipe.

Elle a passé les épreuves orales de langues en mai et obtenu de très bons résultats : 13/20 en espagnol et 19/20 en anglais. Ces épreuves ont été un moteur formidable. Noura était alors

très déprimée, très angoissée et sur le point de tout lâcher. Elle ne venait plus en cours, ne répondait plus au téléphone, ne travaillait plus. A force de persuasion j'ai pu la convaincre d'essayer de passer l'espagnol qu'elle présentait en option. Jusqu'au dernier moment je ne savais pas si elle viendrait. Elle est venue, c'était déjà une victoire, sa note l'a un peu rassurée. Elle a repris les cours et est venue deux semaines plus tard passer l'anglais. Elle a obtenu 19/20... et a repris confiance pour aborder l'écrit.

Elle a passé toutes les épreuves prévues sans démissionner. C'est une deuxième victoire.

Paradoxalement, la fragilité de Noura laisse transparaître une certaine force.

Au vu des notes obtenues et par le jeu des coefficients nous envisagerons l'année prochaine avec l'équipe. Il nous faudra prendre une décision qui pèsera sur son avenir. Sera-t-il raisonnable de l'engager dans une deuxième année pour obtenir le baccalauréat, ou une probabilité de réussite trop incertaine nous amènera-t-elle à préconiser une orientation différente ?

Etait ce un bon choix ?

Sur quels critères s'appuyer pour prendre les décisions ?

Personne n'a de certitudes sur l'évolution de sa maladie et ses capacités cognitives. Fallait-il faire ce pari ? En lui accordant une année supplémentaire, nous retardions une éventuelle orientation dont elle ne voulait pas entendre parler. Ce temps lui a permis et lui permettra encore de gagner en autonomie, de se restructurer, de réorganiser sa pensée pour pouvoir travailler et acquérir des connaissances ... quelles seront ses limites ? Jusqu'où doit-on et peut-on l'accompagner ?

Nous avons tenté de mener à bien ce projet mais les conséquences et l'évolution de la maladie nous échappent. L'obtention du baccalauréat n'est pas une fin en soi, c'est un passage obligé pour faire des études supérieures. Mais les études supérieures vont-elles l'aider à se stabiliser et à retrouver un équilibre de vie ? Je n'ai pas la réponse et il faudra, le moment venu, passer le relais à d'autres professionnels qui auront à cœur, à leur tour, d'accompagner un nouveau projet.

Sans cesse il nous a fallu, à l'instar de Gramsci, « allier le pessimisme de l'intelligence à l'optimisme de la volonté ... »

ANNEXES

❖ **Les troubles bipolaires de type I** www.lundbeck.com

Les troubles bipolaires de type 1 sont un sous-type de troubles bipolaires, caractérisés par la survenue d'un ou plusieurs épisodes maniaques ou mixtes, habituellement accompagnés d'épisodes dépressifs majeurs. Le premier épisode maniaque, nécessaire pour établir un diagnostic de troubles bipolaires de type I, est souvent précédé par un ou plusieurs épisodes dépressifs.

Ces troubles sévères de l'humeur conduisent souvent à des problèmes dans la vie quotidienne, dans les relations personnelles et peuvent entraîner des tentatives de suicide.

Aucune cause unique n'a été identifiée pour expliquer l'origine des troubles bipolaires, mais des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux seraient impliqués.

Les personnes atteintes de troubles bipolaires de type I peuvent éprouver des états émotionnels intenses inhabituels qui se produisent au cours de périodes distinctes connues comme «épisodes».

Lors d'une phase maniaque, on retrouve souvent une joie excessive, un état de surexcitation, parfois de l'irritabilité, associés à une énergie accrue et une augmentation de l'activité. Les symptômes incluent également une estime de soi exagérée, une fuite des idées, un besoin réduit de sommeil, un besoin de parler excessif, et une tendance à un comportement impulsif et téméraire.

Les épisodes maniaques peuvent alterner avec des épisodes prolongés de dépression, durant lesquels il y a une dégradation de l'humeur et une diminution de l'énergie et de l'activité. On retrouve également des épisodes «mixtes», quand des symptômes maniaques et dépressifs se produisent lors du même épisode.

❖ **Les établissements de soins études**, www.fsef.net

La Fondation santé des étudiants de France développe et gère onze établissements de santé dans le cadre d'une vocation très spécifique, la double prise en charge "soins et études".

La moitié de ces établissements est située en région parisienne.

Ils dispensent des soins en psychiatrie [...]

Les patients sont prioritairement des adolescents et des jeunes adultes âgés de 15 à 25 ans. Une annexe pédagogique, rattachée à un lycée public, est implantée dans chaque clinique. Les patients peuvent ainsi poursuivre leurs études et bénéficier d'enseignements dispensés par des professeurs de l'Éducation Nationale. La scolarité des patients est adaptée à leur état de santé.

❖ **L'Enseignement à distance : le CNED** (Centre national d'enseignement à distance)

<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr>

Créé en 1939, pour les élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, il existe au CNED un dispositif spécifique de scolarité adaptée. Le but de ce dispositif est de permettre d'allier soins médicaux et travail scolaire. L'inscription au CNED est soumise à l'autorisation de l'inspecteur d'académie, ou du recteur, qui délivrent leur autorisation en fonction de l'état de santé de l'élève.

❖ **Le SAPAD service d'aide pédagogique à domicile.** <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr>

Pour les jeunes qui sont inscrits dans un établissement scolaire :

L'assistance pédagogique à domicile (APAD)

est définie par la Circulaire du 17.07.98 relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. Lorsqu'un élève ne peut, pour raison de santé, fréquenter l'école dans les conditions habituelles, il peut bénéficier d'une assistance pédagogique à domicile. Il s'agit de garantir le droit à l'éducation et la poursuite des apprentissages "malgré" la maladie ou l'accident. Dans la grande majorité des cas, ce sont les professeurs de l'enfant ou ceux de son établissement scolaire, qui se déplacent au domicile. Cette assistance est gratuite pour les familles.

❖ **Votre Ecole chez vous,** www.vecv.org

L'association Votre École Chez Vous, fondée en 1954, reconnue d'Utilité publique depuis 1985, a pour but :

d'apporter au domicile des enfants et adolescents malades ou handicapés physiques, l'enseignement élémentaire et secondaire qu'ils ne peuvent recevoir, du fait de leur état de santé, dans les établissements collectifs [...] ses moyens d'actions sont : " l'organisation et la gestion d'un établissement scolaire à domicile et la prise en charge gratuite de la scolarité des enfants et adolescents qui lui sont confiés.

❖ **L'École à l'Hôpital**, lecolealhopital-idf.org

L'École à l'Hôpital Marie-Louise Imbert est une association Loi 1901 reconnue d'utilité publique. Elle a été créée en 1929 par Marie-Louise Imbert, professeur de philosophie et fait partie de la Fédération pour l'Enseignement des Malades à Domicile et à l'Hôpital (FEMDH) depuis novembre 1992.

Objectif :

Organiser un enseignement auprès des jeunes malades de 5 à 25 ans en partenariat avec l'Éducation Nationale.

Cet enseignement est gratuit, adapté à la demande, au niveau et aux besoins de chaque malade.

Les cours individuels sont assurés par des enseignants bénévoles qualifiés.

Bibliographie

Sous la direction de Didier HOUZEL, *Les enjeux de la parentalité*, Erès, 2010

Marie-Rose MORO, *Grandir en situation transculturelle*, Fabert, 2010

Sous la direction de Philippe JEAMMET, *Adolescences, repères pour les parents et les professionnels*, La découverte, 2004

Nicole CATHELIN, *Psychopathologie de la scolarité*, Elsevier Masson, 2012

Dinah VERNANT, *L'âge violent*, Seuil, 2007

Philippe JEAMMET, *Pour nos ados, soyons adultes*, Odile Jacob, 2010

Daniel MARCELLI, *Les yeux dans les yeux, l'énigme du regard*, Albin Michel, 2006

Revues

Enfances et Psy, n°21, 2003

Enfances et Psy, n°52, 2011

RESUME

Coordinatrice de l'association L'Ecole à l'Hôpital dans le service de pédopsychiatrie à la Pitié Salpêtrière, j'organise en collaboration avec l'Education Nationale l'enseignement du secondaire.

A partir de la situation d'une jeune fille adolescente et majeure, je vais décrire son histoire scolaire liée à la maladie psychique et démontrer :

- L'importance de la scolarité pour maintenir un projet de vie, retrouver une certaine estime de soi, en établissant un projet scolaire négocié.

- Les spécificités de cette prise en charge, ajustée sur mesure dans un lieu et un cadre institutionnel adapté mais très particulier : l'enseignement est assuré par des professeurs bénévoles de l'association, dans une structure de l'Education Nationale, à l'hôpital.

Cette prise en charge a des limites inhérentes à sa particularité mais aussi à l'évolution de la maladie qui reste inconnue et déterminante pour l'avenir de cette jeune fille.

Il a fallu discerner les enjeux des décisions prises pour cette jeune et pour l'équipe pluridisciplinaire, très investie, à compétences multiples qui a tenté de « penser et de tenir le fil rouge d'un parcours éducatif. »