



UNIVERSITE DE LILLE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2018

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Etude de l'impact d'une hospitalisation en SSR  
sur la scolarité des enfants.**

Présentée et soutenue publiquement le 13 avril 2018 à 18 heures  
au Pôle Formation  
**Par Floriane Hiron - Dalpez**

**JURY**

**Président :** Monsieur le Professeur Thévenon

**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Jardri  
Monsieur le Docteur Tiffreau  
Monsieur le Docteur Nectoux

**Directeur de Thèse :** Madame le Docteur Schill

# SOMMAIRE

---

<b><u>INTRODUCTION</u></b> .....	<b>p12</b>
1) <u>Epidémiologie</u> .....	p12
2) <u>Le cadre juridique concernant l'éducation des enfants</u> .....	p13
a. <u>L'instruction est obligatoire</u> .....	p13
b. <u>L'instruction est gratuite</u> .....	p15
c. <u>Le respect de la loi est contrôlé</u> .....	p15
3) <u>La place de la scolarité de l'enfant dans le monde médical</u> .....	p15
a. <u>Les dispositifs de l'état</u> .....	p15
b. <u>Les associations du nord et du Pas de Calais</u> .....	p19
4) <u>La scolarité dans la pratique médicale</u> .....	p21
a. <u>Les questionnaires évaluant la qualité de vie</u> .....	p21
b. <u>Les échelles spécifiques</u> .....	p23
c. <u>En psychiatrie</u> .....	p24
<b><u>MATERIELS ET METHODE</u></b> .....	<b>p26</b>
1) <u>Patients</u> .....	p26
2) <u>Evaluations</u> .....	p30
a. <u>Le critère de jugement principal</u> .....	p30
b. <u>Les critères de jugement secondaire</u> .....	p31

<b>RESULTATS</b> .....	<b>p34</b>
1) <u>Population étudiées</u> .....	p35
a) <u>Echantillon complet</u> .....	p34
b) <u>Echantillon permettant de calculer le critère de jugement principal</u> .....	p38
2) <u>Critère de jugement principal</u> .....	p38
3) <u>Concernant la scolarité pendant l'hospitalisation</u> .....	p38
4) <u>Concernant la scolarité en post hospitalisation</u> .....	p41
5) <u>Ce qui influence la scolarité</u> .....	p42
6) <u>Etude de la partie qualitative des questionnaires</u> .....	p43
a) <u>« S'il y avait quelque chose à améliorer dans la scolarité à l'hôpital qu'est-ce-que-cela-serait ? »</u> .....	p43
b) <u>« S'il y avait quelque chose à améliorer concernant la scolarité de ce patient lors de son hospitalisation, qu'est-ce-que cela serait ? »</u> .....	p45
c) <u>« Comment votre enfant a-t-il vécu le fait de ne pas fréquenter son école ? »</u> .....	p46
d) <u>« Comment votre enfant a-t-il vécu le fait d'aller à l'école à l'hôpital ? »</u> .....	p48
e) <u>« Comment se passe le retour à l'école au niveau de la reprise des devoirs ? »</u> .....	p50
f) <u>« Comment se passe le retour à l'école au niveau de l'intégration ? »</u> .....	p51
g) <u>« Comment se passe le retour à l'école au niveau du rythme scolaire ? »</u> .....	p52
h) <u>« Comment se passe la reprise des notes depuis le retour à l'école ? »</u> .....	p53

<b><u>DISCUSSION</u></b> .....	<b>p55</b>
1) <u>Méthode</u> .....	p55
a) <u>Difficultés rencontrées au cours de l'étude</u> .....	p55
i) <u>Les inclusions</u> .....	p55
ii) <u>Les documents à recueillir</u> .....	p56
b) <u>Analyse des résultats</u> .....	p58
i) <u>Concernant les caractéristiques des enfants</u> .....	p58
ii) <u>Les étiologies</u> .....	p58
iii) <u>Les modalités de séjour en SSR</u> .....	p59
iv) <u>Le retour des parents</u> .....	p60
v) <u>Le retour en classe</u> .....	p61
c) <u>Les limites du critère de jugement principal</u> .....	p62
2) <u>Le contact avec les associations intervenant dans le Nord et le Pas de Calais</u> .....	p63
3) <u>Les sites officiels</u> .....	p67
4) <u>Les prises-en-charge en dehors des Hauts de France</u> .....	p68
a) <u>Dans d'autres établissements de soins</u> .....	p68
b) <u>Les associations</u> .....	p71
5) <u>Exemple particulier de la scolarité des enfants en soins palliatifs</u> .....	p71
6) <u>Ce qui peut-être envisagé pour améliorer les choses</u> .....	p72
a) <u>Anticiper la prise en charge scolaire durant l'hospitalisation</u> .....	p72
b) <u>L'intégrer au planning</u> .....	p73
c) <u>Diminuer le temps hors école</u> .....	p73
d) <u>Soins études</u> .....	p73

e) <u>Augmenter le volume horaire</u> .....	p74
f) <u>Favoriser le lien avec les établissements scolaires d'origine</u> .....	p75
g) <u>Avoir recours aux outils connectés</u> .....	p75
h) <u>Avoir recours aux nouvelles technologies</u> .....	p77
<b><u>CONCLUSION</u></b> .....	<b>p79</b>
<b><u>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</u></b> .....	<b>p82</b>
<b><u>ANNEXES</u></b> .....	<b>p85</b>

# INTRODUCTION

---

## 1) Epidémiologie

Chaque année en France, environ 150 000 enfants sont hospitalisés tous services confondus et environ 11 000 élèves sont scolarisés à l'hôpital.<sup>1 2</sup>

En 2016, 36 000 enfants de moins de 18 ans, soit 2 enfants pour 1000 ont été hospitalisés en établissements de soins de suite et de réadaptation, représentant 3 % du nombre total de patients hospitalisés au moins une fois dans un établissement de SSR.<sup>3</sup>

Les principales pathologies de ces enfants sont des paralysies, une obésité, des arthropathies ainsi que des troubles mentaux et du développement.

Le type d'hospitalisation, les durées de prise en charge et les actes de rééducation varient selon les pathologies : alors que l'obésité est prise en charge en hospitalisation complète (98 % des journées), les paralysies ne le sont que dans trois quarts des cas (74 %).<sup>4</sup>

Comme pour l'ensemble de la discipline, on note des disparités territoriales d'accès aux soins spécialisés pour les enfants.

On dénombre cinq SSR pédiatriques dans les départements du Nord et du Pas de Calais. Celui de Vendin le Vieil est un hôpital de jour qui existe depuis 2017 et qui n'apparaîtra donc pas dans notre étude.

En 2015, environ 250 enfants, âgés de 7 à 18 ans, et scolarisés dans le milieu ordinaire, exempts de déficit cognitif ont été accueillis pour un problème orthopédique ou des douleurs chroniques dans 4 de ces 5 SSR du Nord et du Pas de Calais. Données recueillies à partir des PMSI des SSR concernés.

## 2) Le cadre juridique concernant l'éducation des enfants

Le code de l'éducation<sup>5</sup> est le texte qui regroupe toutes les lois concernant l'éducation en France. Les articles du code de l'éducation seront cités et détaillés en Annexe 1 afin de ne pas surcharger le texte.

### a. L'instruction est obligatoire

L'instruction en France a été rendue obligatoire de 6 ans à 13 ans par la loi Jules Ferry, le 28 mars 1882. L'âge a été modifié par l'ordonnance n°59-45 du 6 janvier 1959 qui rend l'instruction obligatoire jusqu'à 16 ans et ce pour tous les enfants français ou étrangers résidant sur le territoire.

Les articles L122-1-1 précisent que cette obligation à la scolarité doit garantir à chaque enfant les moyens nécessaires à l'acquisition d'un socle commun de connaissances, de compétences et de culture permettant de poursuivre ses études suite à des évaluations et ainsi construire un avenir personnel et professionnel et se préparer à l'exercice de la citoyenneté. Cet article est complété par l'article 131-1-1 qui fait référence à l'acquisition des instruments fondamentaux du savoir, des connaissances de bases, des éléments de la culture générale, de la formation professionnelle et technique. Ce deuxième article va jusqu'à dire que l'éducation permet à l'enfant de développer sa personnalité, son sens moral et son esprit critique ainsi que d'élever son niveau de formation initiale et continue, de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, de partager les valeurs de la République et d'exercer sa citoyenneté.

L'Article D131-12 parle du caractère progressif et continu des connaissances et des compétences dans chaque domaine de formation ayant pour objet d'amener l'enfant, à la fin de la période de l'instruction obligatoire, à la maîtrise de l'ensemble

des exigences du socle commun. Toutefois l'Article précise que la progression doit correspondre à l'âge et à l'état de santé de l'enfant.

L'Article L122-5, quant à lui, précise le caractère permanent de l'éducation et parle même d'une « obligation nationale » qui a pour but « d'assurer à toutes les époques de sa vie la formation et le développement de l'homme, de lui permettre d'acquérir les connaissances et l'ensemble des aptitudes intellectuelles ou manuelles qui concourent à son épanouissement comme au progrès culturel, économique et social. ». Le caractère permanent de l'éducation permet d'offrir à chacun la possibilité « d'élever son niveau de formation, de s'adapter aux changements économiques et sociaux et de valider les connaissances acquises ».

En plus des caractères obligatoire, permanent, progressif et continu de l'éducation, le code dédié met en valeur l'épanouissement qu'apporte l'éducation pour les enfants et les adolescents, ainsi que la possibilité d'adaptabilité de ces futurs adultes au monde social actuel.

L'école obligatoire s'arrête dans la loi à l'âge de 16 ans, mais L'Article L122-2 indique que l'enfant doit pouvoir poursuivre des études si, à l'issue de la scolarité obligatoire, celui-ci n'a pas atteint « un niveau de formation sanctionné par un diplôme national ou un titre professionnel enregistré et classé au niveau V du répertoire national des certifications professionnelles (...) afin d'acquérir ce diplôme ou ce titre. ». Il est même précisé que l'état doit prévoir les moyens nécessaires à la scolarité qui en découle. Ce même article évoque le droit de poursuivre la scolarité au-delà de l'âge de seize ans et que si les personnes responsables d'un enfant s'opposent à cette poursuite, une mesure d'assistance éducative peut être ordonnée (assistance prévue aux articles 375 et suivants du code civil).



b. L'instruction est gratuite

Le principe de gratuité de l'enseignement primaire public date de 1881, principe qui s'est étendu à l'enseignement secondaire public par la loi du 31 mai 1933.

c. Le respect de la loi est contrôlé

Les modalités du contrôle de l'obligation, de la fréquentation et de l'assiduité scolaire sont déterminées par décret en Conseil d'Etat (Article L131-12).

Les dernières lois votées visent de plus en plus à contrôler le savoir enseigné aux élèves français, les contrôles dans les écoles hors-contrat et chez les enfants scolarisés à domicile deviennent de plus en plus stricts et régulés. (Article L442-2 et Article L131-10 modifiés par Décret n°2012-16 du 5 janvier 2012 - art. 7 et l'article L131-11, modifié par la loi n° 2009-526 du 12 mai 2009 - art. 124 et par Décret n°2012-16 du 5 janvier 2012 - art. 7 ).

3) La place de la scolarité de l'enfant dans le monde médical

a. Les dispositifs de l'état

La grande majorité des hôpitaux ou établissements sanitaires de France sont censés être en lien avec un ou plusieurs établissements scolaires. En plus de ces liens, des services spécialisés de l'Education Nationale affectent des enseignants spécialisés afin de prendre en charge la scolarisation des enfants hospitalisés.<sup>6</sup>

Ainsi, au niveau national 800 enseignants y sont affectés. Ils ont pour mission de maintenir un lien avec l'équipe pédagogique de l'établissement scolaire habituel de l'enfant afin d'éviter les ruptures de programme scolaire.<sup>7</sup>

Lorsque l'établissement ne possède pas d'enseignant spécialisé plusieurs possibilités sont envisageables :

- Faire appel à La Fédération pour l'Enseignement des Malades à Domicile et à l'Hôpital (FEMDH) qui regroupe des associations d'enseignants bénévoles auprès des enfants malades,
- Faire appel au Services d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) qui est sous la responsabilité de l'inspecteur d'académie,
- Faire appel au Centre National d'Education à Distance (CNED).

→ La FEMDH

Elle affirme que « tout enfant ou adolescent atteint de trouble de la santé, quelle que soit sa situation, hospitalisé ou à domicile, a droit à l'éducation tel que cela a été défini dans la loi d'orientation sur l'éducation de juillet 1989 ».

La FEMDH soutient et encourage toute association à but non lucratif développant des réponses de qualité dans ce domaine.

Elle a pour but de rassembler, représenter, animer et coordonner les activités des Associations. Ces dernières proposent et assurent un enseignement gratuit à l'hôpital ou à domicile aux enfants ou adolescents dont la scolarité est interrompue ou gravement perturbée.

Elles s'appuient sur les lois de février 1998 et mars 2004 affirmant que « quel que soit leur souci de santé, les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, doivent avoir la possibilité de poursuivre leurs études en se soignant. »

Les enseignants qualifiés et bénévoles de la FEMDH s'engagent entre autre à assurer des cours sans rémunération et établir un projet pédagogique ayant pour objectif principal la meilleure réintégration scolaire possible.

Parmi les nombreux objectifs nous retrouvons également celui d'« éviter un redoublement, préparer des examens, continuer ainsi à se projeter dans l'avenir ».

### → Le SAPAD

Le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) est un dispositif départemental de l'éducation nationale. Il permet de garantir aux enfants présentant des troubles de la santé ou accidentés, ne pouvant pas être accueillis dans l'établissement où ils sont administrativement inscrits, le droit à l'éducation et la poursuite des apprentissages (circulaire n°98-151 du 17 Juillet 1998). Dans les textes nationaux du SAPAD, son intervention se fait sur le lieu de résidence de l'élève ou son lieu d'hospitalisation.

Cette assistance est gratuite pour les familles.

Le dispositif ne peut se mettre en place que si l'absence de l'élève excède de façon prévisible deux ou trois semaines.

C'est après l'accord systématique de la famille que l'établissement scolaire, l'hôpital ou les autres partenaires vont saisir le coordinateur du SAPAD.

Le médecin conseiller technique de l'inspection académique ou le médecin de l'éducation nationale chargé de l'établissement scolaire où l'élève est scolarisé doit préciser si l'état de santé de l'enfant requiert l'intervention du dispositif au vu du certificat médical établi par le médecin traitant.

Certains contrats d'assurance comportent une clause garantissant une aide à domicile en cas de maladie ou d'accident permettant le financement d'un accompagnement en SAPAD.

L'assistance pédagogique est assurée :

- Soit par l'instituteur, le professeur principal ou les professeurs habituels de l'enfant en dehors de leur temps de service et sont rémunérés en heures supplémentaires.
- Soit par d'autres enseignants volontaires, rémunérés également en heures supplémentaires ou assurant ces fonctions pour partie sur leurs horaires de service.

Le coordonnateur assure la gestion administrative de chaque action d'aide pédagogique et organise le réseau des enseignants volontaires. Il détermine les matières prioritaires, le nombre et la durée de séances prévues ainsi que les modalités de liaison avec les autres intervenants auprès de l'enfant.

Ces dispositifs ont été mis en place afin de permettre la continuité des apprentissages et éviter que l'éloignement de l'école pour des problèmes de santé entraîne une rupture scolaire et un isolement social.

La majorité des départements s'appuient sur la mise en place des SAPAD, par convention avec les inspections académiques, et sur des associations. Ces associations sont principalement les Pupilles de l'Enseignement Public (PEP) et l'Association pour Adultes et Jeunes handicapés (APAJH).

L'APAJH nord, créée en 1970 et reconnue d'utilité publique en 1974, possède un service de SAPAD pour enfants malades ou accidentés (SAPAD EMA).

Chaque année les SAPAD prennent en charge près de 7000 élèves en France.

La principale difficulté de mise en place est une contrainte budgétaire.

- **Le CNED**

Permet une formation scolaire et professionnelle aux élèves (malades ou non) qui ne peuvent pas fréquenter physiquement un établissement scolaire.

L'autorisation de l'inspecteur d'académie ou du recteur est nécessaire pour l'inscription. Si une inscription est réalisée sans l'accord de celui-ci, elle sera payante et l'enfant n'aura pas droit aux trois heures de soutien scolaire prévues.

Au sein du CNED il existe, pour les enfants présentant un problème de santé chronique, un dispositif spécifique de scolarité adaptée permettant de continuer une scolarité en même temps que les soins médicaux. Il existe également un dispositif spécifique avec un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) pour les enfants handicapés de 6 à 16 ans et la possibilité d'une intervention à domicile d'un enseignant répétiteur rémunéré par le CNED. Cette aide n'est pas systématiquement accordée. La gratuité de ces cours pour les élèves handicapés de plus de 16 ans est effective depuis la rentrée scolaire 2014-2015.

Toutefois, si l'enfant a besoin d'être scolarisé à temps partiel dans un établissement scolaire afin de continuer à bénéficier des soins ou des rééducations nécessaires, il peut recevoir par le CNED les enseignements qu'il ne peut pas suivre en classe.

(Article 426-2 du code de l'éducation).<sup>8</sup>

- b. Les associations du nord et du Pas de Calais

- Tous@l'école et Kolibri

Il s'agit d'une association nationale disposant d'un logiciel informatique nommé « Kolibri », permettant de mettre en relation des voyageurs qui parcourent le monde avec des enfants hospitalisés. Les voyageurs réalisent des reportages qui transitent via le logiciel Kolibri. Des étudiants (généralement de science Po de Paris ou des

étudiants en psychologie) interviennent auprès des enfants pour faire le lien avec les explorateurs. Ainsi à travers les reportages écrits ou filmés, les enfants peuvent se réapproprier les fondamentaux en français, en mathématiques, en géographie, en histoire et bien d'autres matières.

Par exemple si un explorateur est allé à vélo de Paris à Berlin, les enfants vont travailler la géographie de l'Europe, l'histoire commune des deux pays, les mathématiques pour calculer la distance et le français pour poser leurs questions aux explorateurs.

L'association intervient à la demande des éducateurs ou des enseignants, 1 fois par semaine sur une année scolaire pour les enfants de 4 à 20 ans.

- L'Ecole à l'Hôpital et à Domicile (EAHD)

L'EAHD est une association faisant partie de la FEMDH, qui a pour but d'assurer la scolarité des enfants dont les études sont interrompues ou perturbées par la maladie ou l'accident et pour lesquels aucune structure n'est disponible et aucun enseignant de l'Education National n'a pu être détaché.

Les intervenants sont des enseignants bénévoles intervenant gratuitement selon les besoins de chaque enfant et qui suivent le programme scolaire officiel. L'association met à disposition des unités mobiles (PC portable, imprimante, accès à internet, logiciels éducatifs, tablettes) permettant aux enfants de rester en contact avec leur entourage.

L'association intervient dans la métropole Lilloise, avec des antennes à Douai, Valenciennes, Armentières. Il lui arrive d'intervenir au Centre Marc Sautetlet.

L'association comportait en 2009, 96 enseignants et 20 étudiants intervenant dans 11 établissements hospitaliers et à domicile. Ils ont permis de suivre 1159 enfants

pendant l'année scolaire 2008-2009 sans distinction entre les écoles de scolarisation publique ou privée, de la classe du CP à la terminale. Pendant l'année scolaire 2014-2015, l'association a permis une prise en charge scolaire pour 1371 élèves.

Depuis 2003, l'association utilise les nouvelles technologies et plus particulièrement internet permettant par exemple la visioconférence.

#### 4) La scolarité dans la pratique médicale

Les médecins et les chercheurs qui travaillent auprès des enfants utilisent des questionnaires validés qui permettent d'évaluer la qualité de vie ressentie ou l'autonomie des enfants malades.

Certaines pathologies, notamment en pédo-psychiatrie sont dépistées ou diagnostiquées par des questionnaires validés.

##### a. Les questionnaires évaluant la qualité de vie

Toutes les échelles de qualité de vie utilisées et validées en pédiatrie font intervenir la scolarité dans des proportions différentes. (Annexe 2)

- Le Hild Health questionnaire (CHQ – PF 50),

Il est validé chez les enfants âgés de 4 à 15 ans. Il est renseigné par les parents.

Cette échelle contient 9 sections de 50 items dont 7 faisant intervenir la scolarité.

- ➔ La section 3 interrogeant sur la vie quotidienne de l'enfant, contient 5 items sur ses 7 parlant de la scolarité.

- ➔ Dans la section 7, traitant de l'opinion de l'enfant sur lui-même, le 1er item concerne le travail scolaire
- ➔ dans la section 9 le questionnaire s'interroge sur la capacité de l'enfant à être attentif et à apprendre. (Annexe 2)

- L'Auto questionnaire de Qualité de vie Enfant Imagé (AUQUEI)

Il est validé pour les enfants âgés de 4 à 12 ans. L'enfant doit répondre en cochant le dessin du visage d'enfant exprimant le mieux le sentiment ressenti.

Il contient 26 questions dont 4 interrogent l'enfant sur l'école (son ressenti en classe, en récréation, les devoirs et les notes). (Annexe 2)

- Les Questionnaires européens de qualité de vie chez l'enfant (KIDSCREEN) :

Ils sont validés pour les études européennes chez les enfants de 8 à 18 ans, traduits en 13 langues. Les questionnaires contiennent une partie pour l'enfant et une partie pour les parents, en 3 versions. (Annexe 2)

- ➔ La KIDSCREEN-52 possède 52 items répartis en 10 domaines de qualité de vie. La scolarité intervient dans 9 items du questionnaire enfants et 9 items du questionnaire parents. (Soit 17% du questionnaire)
- ➔ La KIDSCREEN-27 dérivée de l'échelle précédente, comporte 27 items répartis en 5 domaines de qualité de vie dont 4 items traitent de la scolarité. (Soit 15% du questionnaire).
- ➔ La KIDSCREEN-10 Index dérivant également de l'échelle précédente possède 10 items généraux dont 2 font référence à l'instruction, elle est plutôt utilisée lors des dépistages.



- Le Questionnaire de qualité de vie de l'adolescent (VSP-A) :

Il est validé pour les enfants de 11 à 17 ans, contient 6 domaines de 40 items dont 4 s'intéressant à l'école et 1 item s'intéressant à l'avenir professionnel.

b. Les échelles spécifiques

- Le Questionnaire d'Activité Physique chez l'Enfant (QAPE-semaine)

Il évalue l'activité physique de l'enfant au cours de la semaine précédant le questionnaire. Il comporte 3 parties dont la 1ere concerne l'activité physique à l'école et s'intéresse à travers 3 questions aux trajets, aux cours de sports, et à la récréation. (Annexe 2)

- Les échelles clinimétriques pédiatriques de performance cérébrale ou globale : (Annexe 2)

Ces échelles sont des outils prédictifs utilisés en réanimation.

➔ L'échelle de Performance Cérébrale contient 6 niveaux dont les 3 premiers sont cotés en fonction du niveau scolaire de l'enfant par rapport à son âge.

➔ L'Echelle de Performance Globale, contient également 6 niveaux. Le pointage « 3 » correspond à un handicap moyen, défini par « réalise des activités indépendantes de la vie de tous les jours, mais présente un handicap dans ses performances à l'école. »

c. En psychiatrie

- Echelle d'évaluation du Comportement Adaptatif :

Elle a pour but d'évaluer les compétences sociales. Elle existe en trois versions dont une version « classe » contenant 244 items qui doit être renseignée par l'enseignant. Ce questionnaire peut apporter une aide dans le cadre de discussion de dossier pour l'orientation scolaire. La version « enquête » comporte 5 items sur 244 parlant explicitement de l'école (2%). (Annexe2)

- Questionnaires Points forts-points faibles (SDQ-Fra : The Strengths and Difficulties Questionnaire.

Questionnaire de dépistage des désordres psychiatriques. Comprend plusieurs versions dont toutes possèdent plusieurs items s'interrogeant sur la capacité à travailler, les apprentissages et le comportement à l'école. (Annexe2)

- L'échelle de Mc Carney évaluant les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité :

Elle possède 11 items sur 60 s'intéressant aux devoirs, au comportement en classe et dans l'école, aux résultats scolaires. Elle est reconnue comme permettant d'évaluer le comportement de l'enfant y compris en milieu scolaire. (Annexe2)

La revue de toutes ces échelles met en évidence l'importance de la scolarité dans la vie de l'enfant et montre que l'enfant ne peut être dissocié de sa scolarité même lors des soins. La scolarité tient une place si fondamentale dans la vie d'un enfant, qu'il arrive très fréquemment qu'un enfant en soins palliatifs bénéficie à sa demande d'une scolarité.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'impact d'une hospitalisation de plus de trois semaines en SSR pédiatrique sur la scolarité d'enfants exempts de déficit cognitif et accueillis pour des troubles orthopédiques ou des douleurs chroniques, du CP à la terminale.

L'objectif secondaire est d'évaluer les facteurs socio-éducatifs et de prise en charge intervenant sur la scolarité chez ces enfants hospitalisés.

# MATERIELS ET METHODES

---

L'étude est prospective descriptive et pluricentrique.

## 1) Patients

Les patients sont des enfants issus de toute la région des Hauts de France.

Les différents recueils de données ont été réalisés dans les services mêmes d'hospitalisation de chaque enfant par le médecin réalisant l'examen d'entrée ou par l'équipe éducative.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

Enfant scolarisé en milieu ordinaire
De la classe de CP à celle de Terminale
Hospitalisé dans l'un des quatre SSR pédiatrique suivants : l'institut Calot à Berck ; l'ADAPT à Cambrai ; le Centre Marc Sautelet à Villeneuve d'Ascq ; le SSREA de l'hôpital Maritime de Zuydcoote.
Pour la prise en charge d'une pathologie orthopédique ou de douleurs chroniques
Hospitalisation supérieure à 3 semaines en période scolaire
Consentement spécifique signé.

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

Hospitalisation pour un traumatisme crânien, un cancer, une affection neurologique centrale, une prise en charge de l'obésité ou un surpoids
Patient atteint d'un retard intellectuel
Patient présentant des troubles des apprentissages scolaires
Hospitalisation uniquement durant les vacances scolaires
Enfant déscolarisé
Prise en charge fractionnée sur l'année.

Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été choisis de façon à limiter les biais d'évaluation en limitant au maximum l'influence directe des symptômes d'une pathologie sur la scolarité (les traumatismes crâniens, les chimiothérapies, ...) afin que l'étude puisse au maximum refléter l'influence propre de l'hospitalisation sur la scolarité. Ceci a été décidé en partant du principe que tout facteur influençant négativement ou positivement la scolarité chez des enfants sans troubles cérébraux ou difficultés scolaires sous-jacentes, influenceront d'autant plus les enfants « fragilisés » dans leur scolarité (déficience intellectuelle, traumatisé crânien, sous chimiothérapie, troubles des apprentissages, ...).

De même, les enfants hospitalisés plusieurs fois dans la même année ont été exclus car l'absentéisme serait sous-estimé par rapport à la réalité et la scolarité déjà impactée par des hospitalisations antérieures.

Les enfants pris en charge pour obésité ont été exclus également car chaque centre a un programme bien défini sur plusieurs mois incluant directement une scolarité.

Les enfants bénéficiant d'une hospitalisation uniquement pendant les vacances scolaires n'ont pas été inclus car leur scolarité n'a pas été modifiée par l'hospitalisation. En effet, les autres élèves de leur classe n'ont pas eu de cours lorsqu'ils étaient hospitalisés.

Les enfants déscolarisés ont également été exclus puisque le problème scolaire était bien antérieur à l'hospitalisation en SSR.

La durée minimum d'hospitalisation a été établie à 3 semaines, durée à partir de laquelle une demande auprès du SAPAD peut avoir lieu.

La période d'inclusion s'est déroulée entre septembre 2015 et décembre 2016.

La durée de participation du patient débutait au début de son hospitalisation jusqu'au premier bulletin scolaire obtenu après avoir effectué au moins un mois de scolarisation dans son établissement scolaire d'origine.

(Exemple : un enfant sortant du service début juin participera à l'étude jusqu'au mois de Décembre, ce qui correspond à l'obtention du bulletin du premier trimestre de l'année scolaire.).

Ceci permettait d'éviter le recueil d'un bulletin à la sortie du service, reflétant alors le niveau scolaire d'avant l'hospitalisation.

(Exemple : si l'enfant est hospitalisé 4 semaines en décembre, son bulletin scolaire du premier trimestre sera réalisé avec les notes obtenues avant l'hospitalisation, ainsi c'est le bulletin scolaire du 2eme trimestre qui sera récupéré pour l'étude.).

Lorsque le représentant légal de l'enfant donnait son accord pour la participation à l'étude une fiche « Protocole » était renseignée. (Annexe 3) Dans cette fiche plusieurs informations sur l'enfant étaient recueillies :

- La pathologie responsable de l'hospitalisation
- Les antécédents médicaux
- Les antécédents d'hospitalisation de longue durée
- Le mode d'hospitalisation (complète ou de jour)
- Le nombre de jour d'hospitalisation par semaine
- La date d'entrée dans le service et la date de sortie du service (à la sortie quand non établi dès le début)
- Le temps d'hospitalisation dans le service d'aval si le cas se présentait
- Le niveau scolaire

Toutes ces informations permettaient de s'assurer que le patient ne présentait pas de critère d'exclusion et permettaient de rechercher s'il existait un facteur influençant la scolarité dans les antécédents ou dans les modalités d'hospitalisation.

La participation à l'étude n'a fait l'objet d'aucune rémunération et ne modifiait en rien la prise en charge habituelle des patients.

Le Comité de protection des personnes et la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) ont donné leur accord pour la réalisation de cette étude.

## 2) Evaluations

### a. Le critère de jugement principal

Le critère de jugement principal était l'écart de la moyenne du patient à la moyenne de la classe avant l'hospitalisation comparé à l'écart après hospitalisation.

Ainsi, pour calculer cet écart, étaient recueillis le dernier bulletin scolaire de l'enfant avant l'hospitalisation et le premier bulletin scolaire obtenu après avoir effectué au moins un mois de scolarisation dans son établissement scolaire d'origine.

Le premier bulletin était récupéré par le médecin responsable de l'enfant lors de l'inclusion à l'étude.

Il était demandé aux parents d'envoyer le bulletin « après hospitalisation » à l'occasion du questionnaire téléphonique réalisé à 1 mois de la reprise scolaire.

Lorsque celui-ci n'avait pas été envoyé spontanément, une relance téléphonique a eu lieu.

Une partie des bulletins a été donnée en mains propres aux médecins des services à l'occasion de consultations de suivis ou envoyée au secrétariat des services. Une autre partie des bulletins a été envoyée par mail à une adresse créée spécifiquement pour l'étude.



b. Les critères de jugement secondaire

Les critères de jugement secondaire étaient :

- L'observation des facteurs socio-environnementaux ayant une influence sur la scolarité d'un enfant hospitalisé ;
- L'évaluation de la scolarité pendant l'hospitalisation ;
- L'évaluation de la scolarité dans l'établissement scolaire d'origine à la sortie d'hospitalisation.

En vue d'observer ces données plusieurs questionnaires ont été remplis : (Annexe 3)

→ Questionnaire SSR (Annexe 3c):

Ce questionnaire était à remplir dans les deux semaines précédant la sortie de l'enfant. Pas avant afin de limiter le biais de suggestion lié aux questions posées et pas après pour limiter le biais de mémorisation.

Il permettait de recueillir des informations qualitatives et quantitatives concernant la scolarisation au sein de l'établissement :

- La présence ou non de cours
- Le volume horaire par semaine
- Les intervenants
- Le changement possible d'orientation en cours d'hospitalisation
- Nature du lien établi entre le personnel éducatif du service et l'école d'origine.

La dernière question était ouverte et interrogeait l'équipe éducative sur ce qu'il y aurait à améliorer pour la scolarité de l'enfant en question.

→ Questionnaire Famille (Annexe 3b) :

Ce questionnaire était rempli également dans les deux semaines précédant la sortie de l'enfant pour les mêmes raisons que le Questionnaire SSR.

Il permettait de recueillir des informations concernant le milieu socio-environnemental de l'enfant :

- Professions et niveaux d'études des parents,
- La présence au domicile de frères et sœurs et leur niveau d'étude (personnes pouvant aider pour les cours et les devoirs pendant l'hospitalisation et au retour à domicile).
- Travail supplémentaire durant l'hospitalisation
- Nature du lien gardé par la famille avec la classe d'origine (fréquence du contact et qualité de l'interlocuteur)

Les deux dernières questions étaient ouvertes et visaient à évaluer le vécu de l'enfant sur le fait de ne plus être dans sa classe habituelle et le fait de fréquenter l'école à l'hôpital.

→ Questionnaire Téléphonique (Annexe 3d) :

Un appel téléphonique était passé au représentant légal de l'enfant 1 mois après la reprise scolaire. Ce délai permettait de recueillir des informations sur le retour à l'école telles que :

- La reprise du rythme scolaire,
- Les devoirs,
- L'intégration dans la classe,
- La reprise des notes,
- La présence de cours de soutien ou de cours particuliers

La dernière question était ouverte et demandait aux parents ce qu'ils auraient changé dans la scolarité à l'hôpital pour leur enfant

Les questions ouvertes ont permis une évaluation qualitative de l'impact de l'hospitalisation sur la scolarité.

Tous les questionnaires ont été anonymisés, codés afin de garantir l'anonymat des enfants.

# RESULTATS

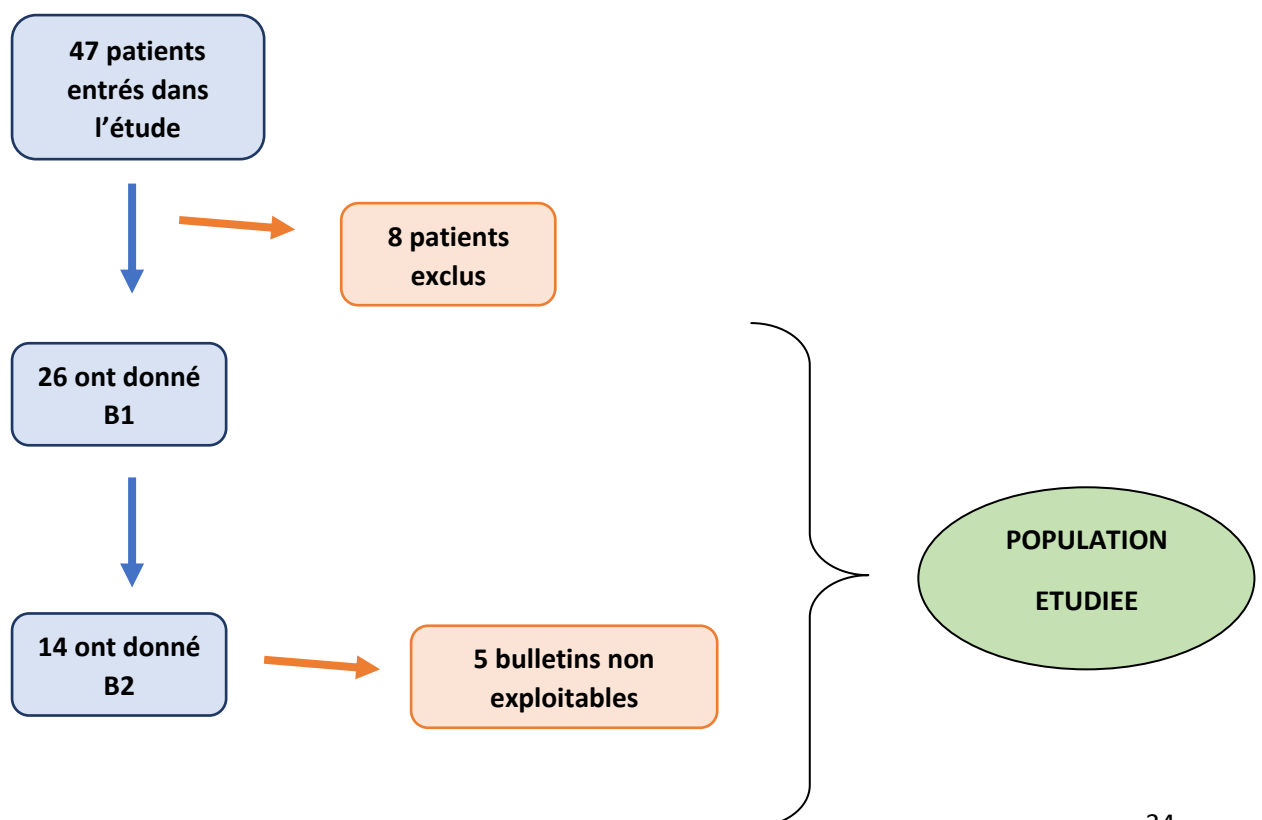
---

## 1) Population étudiée

### a. Echantillon complet

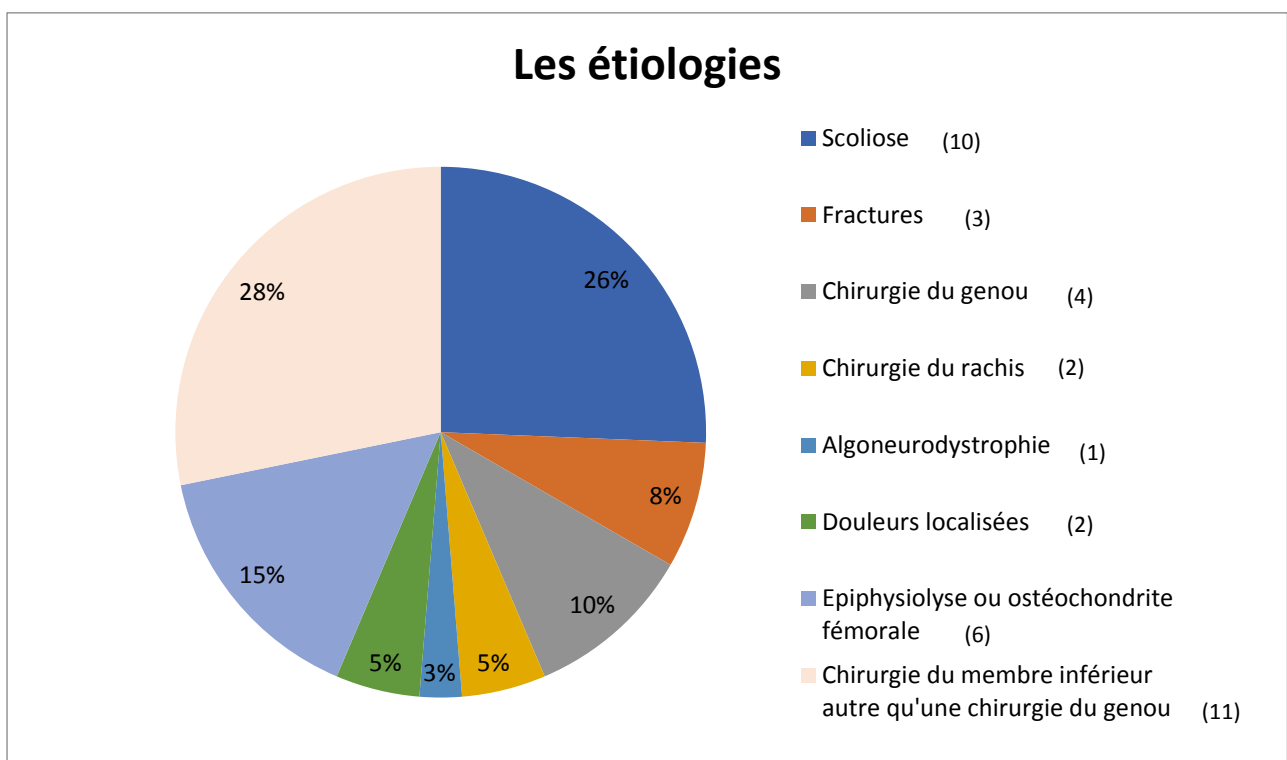
47 patients sont entrés dans l'étude, 8 ont été exclus.

26 ont donné le premier bulletin scolaire (B1), 27 ont répondu au questionnaire téléphonique et 14 ont transmis le 2eme bulletin (B2) mais le critère de jugement principal n'a pu être calculé que pour 9 patients. En effet, soit les bulletins scolaires ne comprenaient pas de moyenne de classe, soit les enfants ont fait leur rentrée scolaire en CP au SSR (ils étaient en grande section de maternelle avant l'hospitalisation et donc ne possédaient pas de bulletin scolaire de cette période). Ces patients n'ont pas été exclus car les données qualitatives recueillies après le retour à domicile restaient intéressantes notamment en ce qui concerne l'apprentissage de l'écriture et de la lecture.



La population étudiée comprend 22 filles (soit 56%) et 17 garçons. La moyenne d'âge est de 12ans, avec des âges extrêmes allant de 6 ans à 17 ans. L'âge médian étant de 12 ans.

36 patients étaient hospitalisés pour une pathologie orthopédique et 3 pour la prise en charge de douleurs chroniques. Les étiologies principales étaient des chirurgies des membres inférieurs hors chirurgie du genou (28%).et les scolioses (26%).

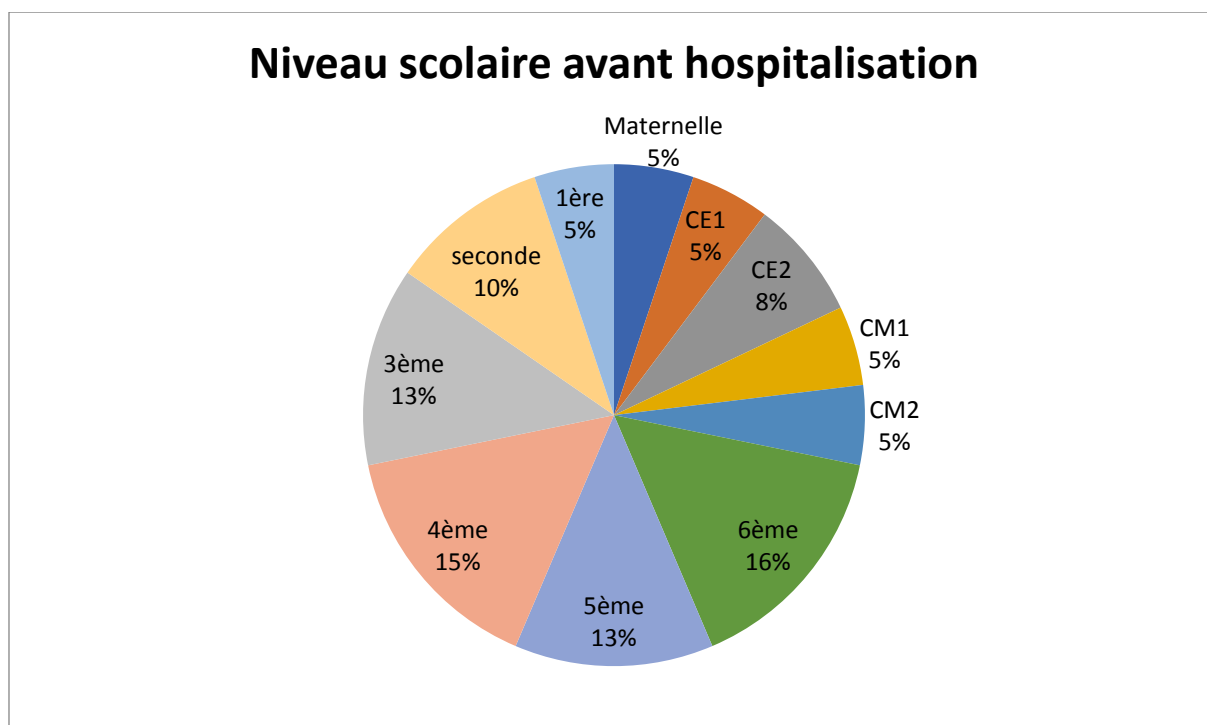


Les enfants étaient soit hospitalisés en hospitalisation de jour (10 enfants), soit en hospitalisation complète (27 enfants). Pour 2 patients l'hospitalisation fut dans un premier temps complète puis de jour. 56,4% des enfants étaient hospitalisés 7 jours par semaine et 38,5% y étaient 5 jours par semaine.

### Durée de séjour :

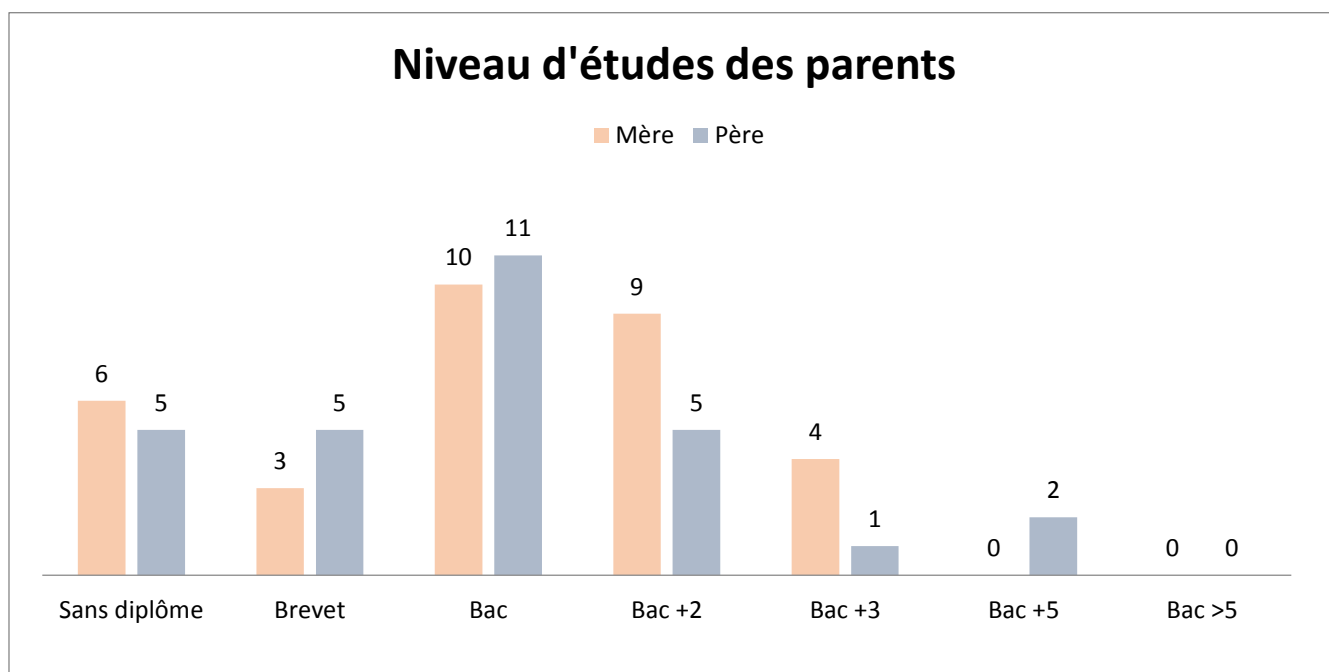
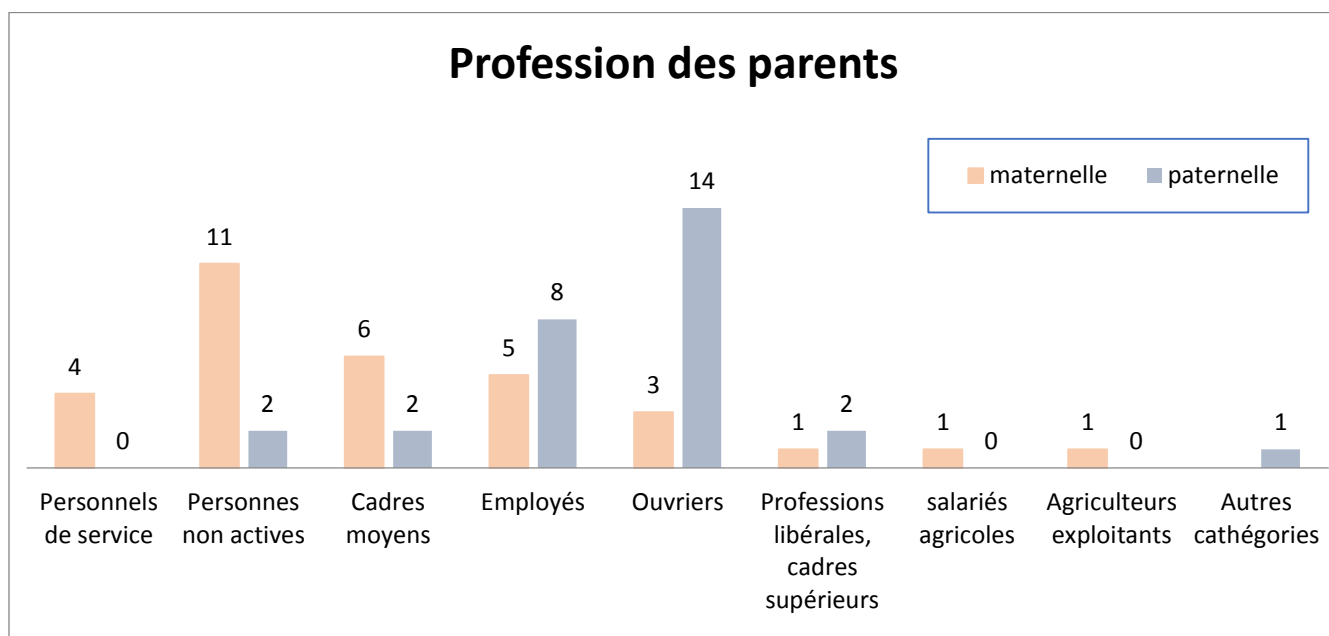
Moyenne	17 semaines
Médiane	7 semaines
Durée la plus courte	3 semaines
Durée la plus longue	70 semaines

Au moment de leur entrée en SSR, seul 2 enfants étaient scolarisés en maternelle, 23% des enfants étaient en primaire, 56% étaient des collégiens et 15% des lycéens.



### Les professions des parents :

Les mères étaient majoritairement des personnes sans emploi et les pères des ouvriers. Les parents avaient principalement le Bac.



61% des enfants ont un grand frère ou une grande sœur scolarisé dans une classe au dessus de leur niveau.

b. Echantillon permettant de calculer le critère de jugement principal.

Parmi les 9 enfants ayant fourni les 2 bulletins scolaires, il y avait 7 filles pour 2 garçons (soit 77,8%). 6 étaient hospitalisés en hospitalisation complète soit 66,3%, les 3 autres étaient en hospitalisation de jour. Les durées de prise en charge allaient de 3 à 16 semaines, 55,6% ont été hospitalisés 4 semaines.

Dans 77,8% des cas le motif d'hospitalisation était d'ordre orthopédique (soit 7 sur 9) et dans 55,6 % des cas pour la prise en charge d'une scoliose. Les autres pathologies étaient : 1 patient pour une chirurgie de genou, 1 pour une algoneurodystrophie, 1 pour une épiphysiolyse fémorale et 1 pour des douleurs localisées.

L'âge médian était de 13,11 ans (de 11 à 16 ans).

2) Critère de jugement principal :

Il n'existe pas de différence significative entre les écarts avant et après hospitalisation pour la moyenne générale ( $p=0,361$ ). Le Delta des moyennes avant hospitalisation est à 1,17 et le Delta après hospitalisation est à 0,59.

3) Concernant la scolarité pendant l'hospitalisation (Annexe4)

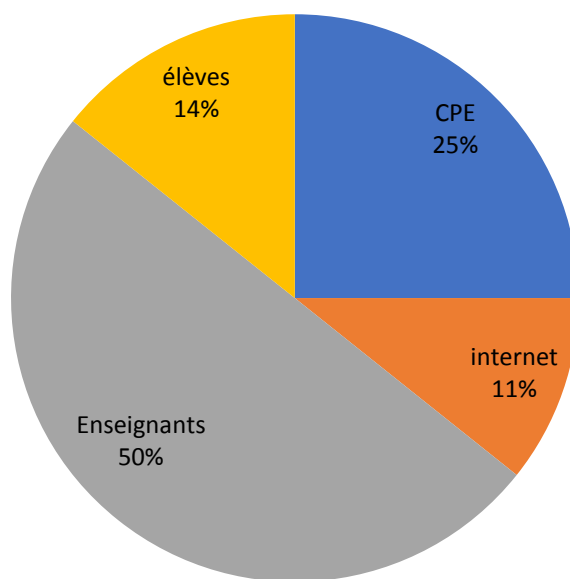
Pendant l'hospitalisation, dans 15% des cas le contact avec l'établissement d'origine n'a pas pu se faire. Dans seulement 33% des cas le service éducatif du SSR a pu prendre contact au moins une fois avec l'établissement scolaire de l'enfant. Les moyens utilisés étaient essentiellement le téléphone (78%), et les mails (14%) Pour ces 14 enfants, dans 35% des cas le lien a été fait avec le CPE, dans 28% des cas il a été réalisé grâce au système de correspondance par internet et l'enseignant.



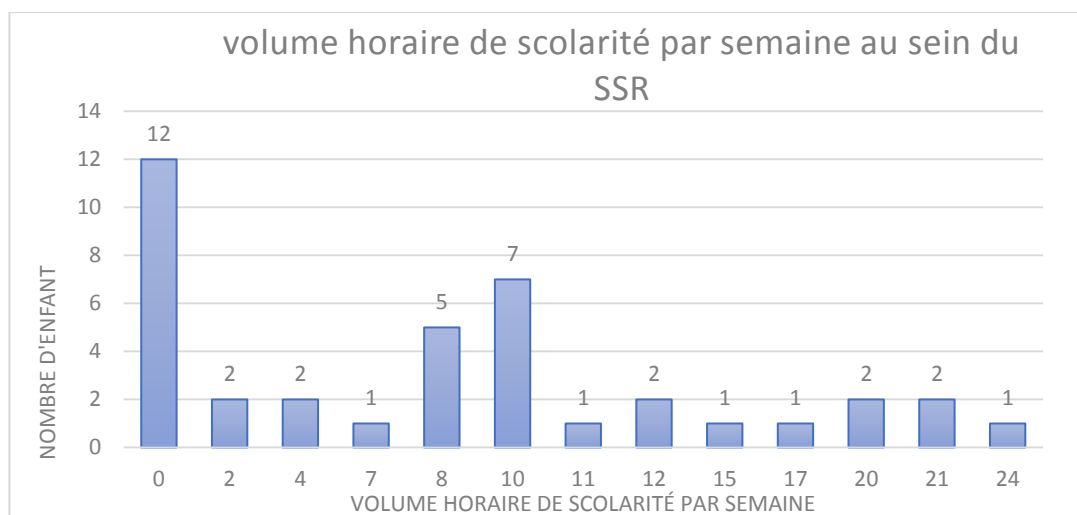
Dans 39% des cas ce sont les familles qui ont apportés les informations de la classe de l'enfant au service de santé.

Les parents sont entrés en lien avec le CPE dans 25% des cas, avec les enseignants dans 50% des cas, grâce à internet dans 11% des cas et grâce à des camarades de classe dans 14% des cas.

### les interlocuteurs intervenant dans le lien établis par les parents avec l'école



Chaque service de soins ayant un système de scolarisation différent, les volumes horaires sont très diversifiés, allant de l'absence de scolarité (pour 12 enfants soit 31%) à 24 heures de cours par semaine. La majorité des enfants ont une prise en charge scolaire durant leur séjour en SSR (69%).



Les professeurs interviennent au sein des établissements sur des statuts très disparates. En effet certains professeurs sont exclusivement rattachés au SSR (principalement pour les professeurs des écoles), d'autres interviennent sur la base du volontariat dans le cadre d'associations (agrés par l'éducation nationale), certains dans le cadre d'un bénévolat, d'autres sont rémunérés en heures supplémentaires (ce qui est majoritairement le cas des professeurs intervenant auprès des lycéens) ; enfin certaines interventions sont imposées par le directeur, principalement des collèges, de l'établissement de secteur du SSR. 78% des professeurs intervenant sont mandatés par l'éducation nationale et 22% interviennent dans le cadre d'une association.

#### 4) Concernant la scolarité en post hospitalisation

Pour 11 enfants le questionnaire téléphonique n'a pas pu être réalisé du fait de l'absence de réponse au téléphone et ce malgré les multiples relances. Parmi ceux qui ont répondu (27 questionnaires remplis), 61% des enfants ont présenté des lacunes ou un décrochage au retour en classe (soit 17 enfants). A la reprise scolaire 5 enfants (soit 17%) ont bénéficié de cours de soutien au sein de l'établissement scolaire et 3 (10%) ont eu des cours particuliers à domicile, payés par les parents. Malgré le pourcentage important de difficultés retrouvées au retour en classe, seuls 6 enfants ont redoublé, ainsi le redoublement a été effectif pour 19% des enfants en difficultés.

Lors de ce questionnaire les parents étaient également interrogés sur le temps de travail à la maison des enfants. Le temps de travail moyen était de 8h30 par semaine.

Moyenne	8h30 par semaine
Médiane	7 heures
Temps de travail le plus court	0 heure
Temps de travail le plus long	16 heures par semaine

Les enfants qui étaient scolarisés en grande section de maternelle ou en début CE1 au moment de leur hospitalisation se sont tous retrouvés en difficulté scolaire. L'un a présenté un décrochage scolaire avec un retard dans l'apprentissage de la lecture, un autre a de mauvaises notes de façon globale qui entraînent une baisse de moral et encore un autre présente un retard d'apprentissage de l'écriture avec un décrochage scolaire, pour celui-ci un maintien a été proposé.

##### 5) Ce qui influence la scolarité

Il a été retrouvé une corrélation entre l'apparition de difficultés ou la présence de lacunes au retour en classe et le nombre de semaines d'hospitalisation. En effet un très fort risque de difficulté scolaire apparaît à partir de 10 semaines d'hospitalisation et ce, quel que soit le volume horaire de cours dispensé durant celles-ci.

Aucune corrélation n'a été retrouvée entre l'apparition de difficultés et le nombre d'heures de cours, ni avec le niveau scolaire des parents, ni avec le lien avec l'école d'origine, ni avec le temps de travail au retour en classe.

Néanmoins, si on soustrait tous les enfants dont la durée d'hospitalisation dépasse 14 semaines (12 enfants) on s'aperçoit que la probabilité d'apparition de difficultés scolaire diminue de 28% lorsque l'enfant a des cours.

De plus, il semblerait que les élèves du collège aient plus de chance de ne pas avoir de difficultés scolaires que le reste des enfants (50% de probabilité de difficultés scolaire pour les collégiens, 80% pour les autres sections.)

Nous nous sommes également aperçus que les enfants avec des difficultés d'intégration ont une plus grande probabilité de difficultés scolaires (+66%).

Il n'a pas été retrouvé de corrélation entre l'apparition des difficultés scolaires et la durée d'hospitalisation avant l'entrée dans le service. Mais 89% des enfants hospitalisés avant d'arriver dans le service ont des difficultés scolaires au retour en classe.

Il semblerait également que les enfants pris en charge en hospitalisation de jour aient une plus grande probabilité de présenter des difficultés scolaires au retour en classe (57% pour les enfants hospitalisé en Hospitalisation complète et 71% pour les enfants en hospitalisation de jour.).

6) Etude de la partie qualitative des questionnaires :

a) « S'il y avait quelque chose à améliorer dans la scolarité à l'hôpital qu'est-ce-que-cela-serait ? »

Cette question a été posée aux parents lors du questionnaire téléphonique. (Annexe 3d). Pour rappel, il était passé après au minimum un mois de reprise scolaire. « P1 » étant pour les parents du patient 1.

Tous les commentaires ont été retranscrits au masculin afin d'assurer l'anonymat des patients.

Certains parents aimeraient qu'il y ait plus d'heures de cours et plus de matières étudiées pour que le programme scolaire puisse être effectué dans sa plus grande globalité lors de l'hospitalisation.

P1	<i>« Il n'y a pas assez d'heures dans les matières fondamentales et il manque certaines matières comme l'histoire. »</i>
P3	<i>« Des cours plus approfondis et que le programme soit suivi. Il est en difficultés pour la synthèse de texte en Français. »</i>
P9	<i>« Qu'il y ait plus de scolarité et que les cours suivent le programme scolaire car le professeur de mathématiques qui venait n'était plus à jour. »</i>

Dans le même ordre d'idée, certains parents auraient aimé que les niveaux scolaires soient plus respectés :

P13	<i>« Que les enfants soient dans des niveaux de classe plus homogènes car l'enfant est très distrait par les autres élèves de la classe »</i>
-----	---

A l'inverse, certains parents étaient très heureux que les matières principales soient assurées et ne demandaient rien d'autre :

P30	<i>« Rien car les cours de mathématiques et de français étaient donnés. »</i>
-----	---

Pour certains parents les cours étaient trop facultatifs :

P27	<i>« Plus d'heure de cours obligatoire car mon enfant ne voulant pas avoir cours certains jours, cela ne lui était pas imposé. »</i>
-----	--

D'autres enfants ont été confrontés au problème d'absentéisme des professeurs ou de changement de planning :

P11	<i>« Que tous les professeurs viennent comme prévu »</i>
-----	--

Pour d'autres parents, les choses à améliorer concernant la scolarité durant l'hospitalisation de leur enfant en SSR ne sont pas de l'ordre du volume horaire mais plus d'une adaptation des outils scolaires :

P29	<i>« Que l'équipement soit plus adapté aux difficultés de santé »</i>
P1	<i>« Avoir les leçons sur polycopiés aurait facilité le travail. »</i>

Certains parents regrettent qu'il n'y ait pas eu d'heures d'études :

P23	<i>« Cela aurait été bien qu'il y ait de l'aide pour les devoirs »</i>
-----	--

La mise en place de certains dispositifs est très lourde et prend du temps, au regret des parents.

P25	« Une mise en place plus rapide des cours car le temps que tout se mette en place c'était la fin d'hospitalisation »
P26	« Mise en place très longue des cours qui a fait qu'il n'a pas eu de cours. »

Pour certain parents, la relation avec l'établissement scolaire d'origine n'a pas toujours été évidente à créer.

P1	« Nous avons rencontré des difficultés pour rester en lien avec l'école. »
----	--

La durée de la prise en charge en rééducation semble faire partie des améliorations à amener du point de vue parental.

P23	« Une sortie plus tôt pour la scolarité. »
-----	--

b) « S'il y avait quelque chose à améliorer concernant la scolarité de ce patient lors de son hospitalisation, qu'est-ce-que cela serait ? »

Très peu d'équipes éducatives ont répondu à cette question posée à la fin du questionnaire SSR (Annexe 3c). « E1 » correspondant pour l'équipe éducative du patient 1.

Les domaines à améliorer selon leur point de vue seraient :

➔ Que les cours puissent être réalisés en dualité et au chevet du patient.

E17	« Qu'il ait plus de cours particuliers »
-----	--

E26	« <i>Qu'il y ait des cours au lit du patient</i> »
-----	--

→ Que les patients puissent avoir des cours en fonction de leur niveau scolaire et que les outils scolaires soient adaptés

E28	« <i>Qu'il puisse suivre le programme de seconde</i> »
E29	« <i>Adapter l'équipement.</i> »

c) « Comment votre enfant a-t-il vécu le fait de ne pas fréquenter son école ? »

Les parents répondaient à cette question dans le questionnaire famille (Annexe 3b) qui, pour rappel, était rempli normalement dans les deux dernières semaines d'hospitalisation.

Les enfants étaient affectés par leur séparation du groupe classe :

P3	« <i>Les copains lui manquent</i> »
P5	« <i>Il avait hâte de retrouver ses amis.</i> »
P18	« <i>Il était triste sans ses copains</i> ».

Ils étaient également affectés par la peur de prendre du retard sur le programme scolaire.

P7	« <i>Inquiet d'être pénalisé dans ses notes par l'absence des cours.</i> »
P36	« <i>Il stressait du fait de l'approche du bac et des cours manquants.</i> »
P13	« <i>Il a très mal vécu au début le fait de ne plus aller dans son école car il aime beaucoup le collège et il était inquiet vis-à-vis du brevet.</i> »



Une fois l'intérêt de l'hospitalisation compris, l'enfant acceptait mieux de ne pas fréquenter son école

P19	<i>« Il a bien compris que c'était à cause de son problème de santé qu'il ne pouvait plus aller à son école. »</i>
-----	--

Certains enfants pour lesquels une scolarité n'était pas programmée dans le SSR où ils étaient hospitalisés, les difficultés à récupérer les cours de leur classe et les difficultés pour suivre les leçons ont constitué à part entière leur vécu scolaire durant cette hospitalisation.

P4	<i>« Il a été en difficulté pour récupérer les cours »</i>
P8	<i>« Ça été difficile de récupérer les cours à temps et de suivre les cours sans professeur, sans explication. »</i>

Certains élèves ont clairement réalisé que cela impliquait un travail individuel plus important :

P20	<i>« Il a bien compris que cela impliquait de devoir travailler seul pour ne pas trop perdre son niveau. »</i>
-----	--

Les enfants suivant des parcours scolaires professionnels n'ont pas pu avoir les cours pratiques :

P12	<i>« Les ateliers lui manquaient. »</i>
-----	---

A l'inverse certains enfants étaient soulagés de ne plus fréquenter leur école pendant un temps.

P1	<i>« Il était soulagé de ne plus aller dans son école car il a été accidenté à la sortie de son école. »</i>
----	--

Et d'autres enfants n'ont pas abordé le sujet avec leurs parents et vice versa.

P15	<i>« Il en a pas parlé. »</i>
-----	-------------------------------

d) *« Comment votre enfant a-t-il vécu le fait d'aller à l'école à l'hôpital ? »*

Les parents répondaient à cette question dans le questionnaire famille (Annexe 3b) qui, pour rappel, était rempli normalement dans les deux dernières semaines d'hospitalisation.

Garder une certaine « normalité » a été très apprécié.

P13	<i>« Il était content de rester élève. »</i>
-----	--

Certains parents ont trouvé que cela présentait des points positifs sur le plan scolaire et global :

P4	<i>« Ça avait l'avantage de pouvoir suivre le programme scolaire et ça a permis des révisions des cours pas bien compris. »</i>
P35	<i>« Point positif qui a facilité la vie quotidienne. »</i>

Certains enfants ont apprécié être dans des petits groupes à plusieurs niveaux.

P18	<i>« Il a bien aimé les petits effectifs à plusieurs niveaux pour aider les plus jeunes. »</i>
-----	--

Le fait de fréquenter une nouvelle classe a entraîné plusieurs effets divergents, certains étaient contents, d'autres appréhendaient la nouveauté.

P16	<i>« Il a eu une appréhension importante de connaître d'autres professeurs et d'autres élèves. »</i>
P23	<i>« Il était content de découvrir l'école. »</i>

L'intégration n'a pas été évidente pour tous :

P15	<i>« Il a eu des difficultés pour s'adapter au début puis ça s'est bien passé. »</i>
-----	--

Cependant, malgré le côté positif d'avoir des cours, cela ne permettait pas de rassurer tous les enfants en ce qui concernait le programme scolaire.

P6	<i>« Rassuré d'avoir des cours mais peur d'être en retard. »</i>
----	--

Pour certains élèves la scolarité au sein du SSR ne s'est pas bien déroulée car certains professeurs ne suivaient pas le programme actuel.

P9	<i>« Cela ne s'est pas bien passé car le professeur bénévole n'était pas à jour dans le programme scolaire »</i>
----	--

Certains enfants regrettaient de ne pas avoir de cours.

P7	<i>« Il aurait aimé en avoir »</i>
----	------------------------------------

A l'inverse, d'autres enfants bénéficiant de cours au sein du SSR ne portaient pas un grand intérêt à ceux-ci :

P27	« <i>Il n'était pas très motivé pour aller en cours.</i> »
-----	--

e) « Comment se passe le retour à l'école au niveau de la reprise des devoirs ? »

Cette question a été posée aux parents lors du questionnaire téléphonique. (Annexe 3d). Pour rappel, il était rempli après au minimum un mois de reprise scolaire.

Les organisations de classes vont dans le sens d'une diminution de la quantité des devoirs et ceux-ci ne sont plus obligatoires.

P12	« <i>Il n'a pas de devoirs.</i> »
P22	« <i>il n'a pas eu de devoirs la première semaine.</i> »

A l'inverse, devant le retard accumulé pendant l'hospitalisation certains professeurs étaient très attentifs

P13	« <i>Il a des devoirs en plus.</i> »
P14	« <i>Attention particulière des professeurs.</i> »

Cette ambivalence se retrouve également dans les difficultés retrouvées lors de la réalisation des devoirs.

P1	« <i>Il n'a pas de difficulté pour la réalisation des devoirs.</i> »
P9	« <i>Difficile au début, il est aidé par des amis.</i> »

P2	« <i>Il est en difficultés pour tout rattraper, il a besoin de beaucoup d'aide.</i> »
----	---

Les enfants studieux se sont vite mis au travail et ont fourni un travail plus important qu'auparavant.

P5	« <i>Il s'y est mis tout de suite</i> »
P7	« <i>Il fait beaucoup de travail personnel.</i> »
P18	« <i>il travaille beaucoup</i> »

Malgré les efforts de certains élèves, leurs parents exprimaient qu'ils avaient un moins bon niveau.

P28	« <i>Difficultés à les réaliser avec le niveau antérieur.</i> »
-----	---

Des adaptations de passation des examens de fin d'année ont été mis en place pour certains élèves.

P16	« <i>Il a passé le brevet avec un tiers temps</i> »
-----	---

f) « Comment se passe le retour à l'école au niveau de l'intégration ? »

Cette question a été posée aux parents lors du questionnaire téléphonique. (Annexe3d) Pour rappel, il était rempli après au minimum un mois de reprise scolaire.

L'intégration dans la classe a parfois été difficile à cause du handicap ou de la maladie.

P13	« <i>Difficulté vis-à-vis du handicap.</i> »
P27	« <i>Problème lié au handicap avec du harcèlement ayant nécessité un changement d'école.</i> »

Pour d'autres enfants ce fut une joie de retrouver les amis et de s'en créer de nouveaux.

P5	« Il était content de retrouver ses amis. »
P1	« Très rapidement intégré. »

A l'inverse, pour d'autres l'intégration était source d'anxiété.

P2	« Beaucoup de peur d'être perdu dans une nouvelle classe et de nouveaux professeurs. »
----	--

g) « Comment se passe le retour à l'école au niveau du rythme scolaire ? »

Cette question a été posée aux parents lors du questionnaire téléphonique. (Annexe 3d). Pour rappel, il était rempli après au minimum un mois de reprise scolaire.

Une fatigue inhabituelle a été observée.

P7	« Très fatigué au début. »
----	----------------------------

Le changement de rythme d'activité dans la journée a également nécessité des adaptations initialement.

P1	« Rester assis toute la journée a été compliqué, très fatigué le soir. »
P2	« La reprise s'est faite à temps partiel avec école seulement le matin dans un premier temps. »
P16	« Reprise progressive, à mi-temps pendant une semaine puis complète. »

D'autres enfants ont eu des vacances scolaires entre la sortie du service et la reprise des cours leur permettant ainsi de ne pas sentir de différence avec les autres élèves puisque tous les enfants reprenaient le rythme scolaire en même temps.

P3	« Il y a eu des vacances scolaires entre deux, il a pu se reposer. »
----	--

h) « Comment se passe la reprise des notes depuis le retour à l'école ? »

Cette question a été posée aux parents lors du questionnaire téléphonique. (Annexe 3d). Pour rappel, il était rempli après au minimum un mois de reprise scolaire.

Les notes ont chuté avec de véritables lacunes pour certains.

P1	« <i>Décrochage scolaire, il présente de grandes difficultés non présentes avant, principalement en orthographe. Nous avons été convoqués par la directrice à cause du mauvais bulletin scolaire. »</i>
P3	« <i>Il a des lacunes en anglais et en français. »</i>
P8	« <i>Lacunes en Mathématiques, chapitre non vu. »</i>
P16	« <i>il est en difficultés pour toutes les matières principales, décrochage scolaire (en mathématiques, en LV2, en technologie, en physique et en SVT)</i>
P22	« <i>Décrochage, retard de lecture. »</i>
P27	« <i>Il ne suit plus, il est en retard pour l'écriture, il redouble. »</i>
P28	« <i>Diminution des notes et se retrouve en difficultés pour les épreuves anticipées du bac. »</i>

Les difficultés rencontrées peuvent avoir des conséquences négatives sur le moral.

P2	<i>« Il a de grandes difficultés en mathématique ce qui entraîne beaucoup de tristesse. »</i>
P23	<i>« Les mauvaises notes et les difficultés de compréhension ont entraîné une diminution du moral. »</i>

A l'inverse, pour d'autres élèves les notes sont toujours du même niveau.

P4	<i>« Très bonnes notes. »</i>
P7	<i>« Bon élève à la base, il n'a pas eu de difficulté. »</i>
P40	<i>« il a des facilités scolaires. »</i>

Dans certaines situations les enfants ont maintenu leur niveau.

P14	<i>« Maintien de la moyenne. »</i>
P17	<i>« Ça allait encore. »</i>

D'autres parents expliquent qu'avec le temps le retard fut rattrapé.

P5	<i>« Il a eu besoin de quelques semaines pour rattraper le retard. »</i>
P9	<i>« Ça été difficile au début. »</i>

Dans certains cas les difficultés ont entraîné des changements de projet scolaire.

P12	<i>« Nous avons dû effectuer un changement d'orientation. »</i>
-----	---



# DISCUSSION

---

## 1) Méthode

### a) Difficultés rencontrées au cours de l'étude

#### i) Les inclusions

Dans notre étude, les patients étaient recrutés dans 3 centres par le personnel médical du service lors de leur arrivée ou dans les jours suivants. Dans le 4ème centre les patients étaient recrutés par l'équipe éducative.

Les médecins incluant les patients étaient, dans 2 des centres, les internes en médecine en stage dans le service et dans 1 centre les médecins du service. Ainsi, de nombreux patients n'ont pas été inclus car cela représentait une charge supplémentaire au travail habituel. Cette charge de travail supplémentaire était plus facilement acceptée lorsque le personnel portait un intérêt particulier à la problématique.

Le manque d'intérêt pour la problématique de la scolarité montre à quel point il semble nécessaire de réinvestir la scolarité dans la prise en charge des enfants hospitalisés en SSR.

Ainsi, malgré un passage régulier de l'investigateur sur les différents sites, le taux d'inclusion est plus bas qu'estimé lors de l'élaboration du protocole.

De plus dans le centre où les inclusions étaient réalisées par l'équipe éducative, un biais de recrutement était lié au fait que les patients inclus étaient préférentiellement ceux qui avaient une prise en charge scolaire.

ii) Les documents à recueillir

- Les bulletins scolaires

La grande difficulté une fois les patients inclus était de récupérer les bulletins scolaires et ce pour plusieurs raisons :

- Les parents ne voyaient pas l'intérêt de fournir un bulletin scolaire au sein de la prise en charge médicale un bulletin scolaire ;
- Investis pour leur enfant dans le champ de la santé, ils oubliaient, malgré les relances, de le transmettre.
- Ils ne savaient pas où étaient ces bulletins.
- Ils n'avaient pas en leur possession les bulletins scolaires, gardés par l'établissement scolaire de leurs enfants, avec un refus de celui-ci à les restituer pour l'étude.

La dernière difficulté fut également de récupérer les bulletins scolaires suivant la reprise des cours car les parents devaient les scanner et les transmettre par mail ou par courrier au service. Ceci demandait d'y consacrer du temps. Les parents plus investis dans la scolarité de leur enfant et plus sensibles au sujet envoyaient plus facilement les données. Ceci entraîne donc un biais de recueil surévaluant probablement le niveau scolaire de la population (enfants dont les parents suivent la scolarité).

Hypothèse confortée par le fait que dans notre population générale 61% d'enfants présentaient une difficulté au retour en classe contre 56% dans l'échantillon ayant donné les bulletins scolaires.

- Les questionnaires

Une autre difficulté fut de recueillir les questionnaires une fois remplis sachant que ceux-ci étaient souvent incomplets.

\* Les équipes éducatives remplissaient partiellement les questionnaires lorsque les enfants n'avaient pas de prise en charge scolaire.

La question « S'il y avait quelque chose à améliorer concernant la scolarité de ce patient lors de son hospitalisation, qu'est-ce que cela serait ? » était très rarement remplie. Serait-ce par regret de cette absence de scolarité, par désintérêt sur la question ou par manque de temps ?

\* Pour les questionnaires téléphoniques, l'investigateur a été en difficulté pour joindre les parents. En effet certains ne répondaient pas aux numéros de téléphone qu'ils ne connaissaient pas, et ce même après deux messages vocaux laissés à plusieurs semaines d'intervalle. Les messages vocaux proposaient également aux parents de rappeler l'investigateur.

Ces questionnaires présentaient également un biais de mémorisation pour certains parents qui n'ont répondu que tardivement à l'appel téléphonique.

Ainsi très peu de dossier étaient complets.

## b) Analyse des résultats

### i. Concernant les caractéristiques des enfants

En 2010, l'étude « *Les enfants en soins de suites et de réadaptation en 2010* » rapporte que la moitié des séjours concernent des enfants de 6 à 14 ans et que les garçons sont représentés à 52%.<sup>4</sup>

La forte prédominance de filles dans notre échantillon vient principalement du fait que les scoliose représentent 26% des étiologies, or la scoliose atteint 5 à 8 fois plus les filles que les garçons. Les garçons sont plus souvent hospitalisés en SSR suite à des traumatismes qui s'accompagnent régulièrement de traumatisme crânien (qui est un critère d'exclusion dans cette étude). Il est probable que ce ratio soit également en faveur des filles car celles-ci sont d'une façon générale plus impliquées dans leur scolarité.<sup>4</sup>

### ii. Les étiologies

Très peu d'enfants hospitalisés pour des douleurs chroniques ont été inclus car ils étaient très souvent déscolarisés. Ainsi, même s'ils étaient exclus de cette étude, nous pouvons souligner l'enjeu d'une scolarité en SSR pour ces enfants, afin de favoriser un retour dans le système scolaire après les soins.

Les différentes étiologies ont été réparties de façon cohérente en fonction des pathologies des patients. Ainsi, les patients ayant bénéficiés d'une chirurgie du genou ont été inclus dans un groupe et ceux ayant bénéficié d'une chirurgie du membre inférieur en dehors d'une chirurgie du genou dans un groupe différent. En

effet les prises en charge des chirurgies du genou sont très uniformes, les hospitalisations sont plus courtes que pour les autres chirurgies des membres inférieurs.

	Chirurgie du genou	Autre chirurgie des membres inférieurs
Durée moyenne d'hospitalisation	4 semaines	24 semaines
Durée médiane	4 semaines	14 semaines
Durée minimum d'hospitalisation	3 semaines	6 semaines
Durée maximum d'hospitalisation	6 semaines	54 semaines

Les chirurgies du membre inférieur hors chirurgie du genou étaient des dérotations tibiales, des allongements tibiaux avec fixateurs externes, des ostéotomies fémorales, des chirurgies sur fractures multiples des membres inférieurs.

### iii) Les modalités de séjour en SSR

En 2010 en France, la moyenne cumulée d'hospitalisation en SSR pédiatrique était de 35 jours, 46% ont bénéficié d'une hospitalisation de 3 semaines à 3 mois d'hospitalisation cumulée et 12% de plus de 3 mois.<sup>4</sup> Dans notre étude la moyenne de durée d'hospitalisation était de 32 semaines avec une médiane à 7 semaines d'hospitalisation. 33% des enfants ont eu une hospitalisation supérieure à 3 mois. Ainsi notre échantillon présente une durée de séjour plus importante que la moyenne

nationale en 2010.<sup>4</sup> Mais le calcul réalisé pour cette moyenne prenait également en compte les enfants hospitalisés pour une seule journée.

Il est retrouvé dans les résultats que les enfants hospitalisés en hospitalisation de jour ont une plus grande probabilité d'être en difficultés scolaire au retour en classe. Cela s'explique probablement par le fait que les enfants hospitalisés en hospitalisation complète bénéficient plus souvent d'heures d'études encadrées soit par un professeur soit un éducateur que les enfants hospitalisés en journée.

#### iv) Le retour des parents

D'une façon générale nous retrouvons deux cas de figure :

- ➔ ceux dont les enfants n'ont pas eu de cours aimeraient qu'il y en ait
- ➔ ceux qui avaient une scolarité au sein du SSR auraient aimés qu'il y ait plus d'heures de cours et plus de matières étudiées.

Or, l'objectif du SAPAD selon le ministère de l'éducation nationale « n'est pas d'assurer l'intégrité du programme scolaire, mais d'éviter une rupture de scolarité, l'échec, le redoublement. » il concerne tout élève scolarisé à l'école élémentaire, au collège, au lycée.<sup>9</sup>

Peut-on, suite aux résultats de cette étude, affirmer que lorsque le programme scolaire n'est suivi que partiellement cela permet d'éviter l'échec scolaire ?

Concernant les adaptations scolaires, le SAPAD peut prêter du matériel.

Dans les textes nationaux du SAPAD, son intervention se fait sur le lieu de résidence de l'élève ou son lieu d'hospitalisation. <sup>9</sup>

v) Le retour en classe

Quelque soit le volume horaire qu'avait l'enfant hospitalisé plus de 10 semaines, des lacunes entraînant des difficultés étaient présentes au retour à l'école. Ceci peut être expliqué par un programme scolaire partiellement réalisé de par le peu de volume horaire disponible par enfant. L'enfant reste en marge de ses camarades qui ont eu le socle commun des apprentissages qui permet d'avancer sereinement.

Les élèves scolarisés au collège ont moins de difficultés au retour en classe que les enfants scolarisés en primaire et au lycée.

Ceci peut s'expliquer de plusieurs manières :

-> Les cours fondamentaux sont assurés pour tous les collégiens par des professeurs venant du collège de secteur, heures de cours intégrées dans leur planning. Ainsi il y a toujours des professeurs.

-> Ensuite, le programme scolaire du collège est très répétitif, ce qui offre la possibilité aux élèves ayant manqué une leçon de la revoir à un autre moment.

-> Il faut aussi noter que les apprentissages scolaires acquis dans les classes de primaires sont les fondamentaux, ce qui assure la base des apprentissages pour le collège. Le lycée constitue une préparation au bac.

Tout ces éléments peuvent donc jouer sur cette observation.

c) Les limites du critère de jugement principal

Nous retrouvons une nette différence entre le critère de jugement principal qui s'appuie sur des bulletins scolaires et l'appréciation des parents.

En effet, le critère de jugement principal ne montre pas de différence avant après hospitalisation alors que nous retrouvons 61% d'enfants en difficulté scolaire au retour en classe.

Cette différence de résultats pourrait être liée à la volonté des professeurs de ne pas mettre en échec les enfants, ils seraient plus conciliants lors des corrections de devoirs. Mais cette différence peut également être liée au fait que les parents qui suivent leur enfant sont aussi ceux qui s'aperçoivent des difficultés de ceux-ci et qui leur proposent un travail plus important comparé au travail antérieurement fourni.

Une autre hypothèse serait que les bulletins scolaires recueillis sont préférentiellement ceux des enfants sans difficultés scolaires dont les parents sont « fiers » de montrer le bulletin. Cette hypothèse expliquerait que le taux de difficultés rapportées par les parents dans l'échantillon des enfants dont nous avons les deux bulletins soit de 56% alors que sur l'échantillon complet il est de 61%.

Ainsi si cette suggestion est juste, notre résultat concernant les enfants en difficultés serait sous-évalué car cela sous-entend qu'une partie des difficultés ne sont observées que par les parents qui suivent attentivement la scolarité de leur enfant. Ainsi certains enfants en difficulté auraient pu échapper à nos statistiques.

Un faible pourcentage de redoublement et de changement d'orientation ont été retrouvés. Ce qui va dans le sens de la politique actuelle concernant la promotion de ne plus prononcer de redoublement. Pour obtenir un redoublement, les familles doivent en générale batailler et faire appel auprès de l'inspecteur académique.



En 2014, 1 élève de Troisième sur 4 présente une année de retard.<sup>10</sup> Dans notre étude 15% des enfants ont redoublés suite à leur hospitalisation en SSR.

Ainsi la question se pose, faut-il conseiller aux familles de faire redoubler les enfants qui ont été hospitalisés plus de 10 semaines et n'ont réalisé que partiellement le programme d'une année scolaire ?

Une dernière question persiste, quel aurait été le bon critère de jugement principal ? Aurions-nous du prendre « l'appréciation des parents concernant les difficultés scolaires au retour en classe » qui reste une donnée subjective, ou les bulletins scolaires restent-ils la donnée la plus représentative de par son coté objectif ?

## 2) Le contact avec les associations intervenant dans le nord et le Pas de-Calais

Afin de prendre des informations complémentaires l'investigateur a essayé de contacter les responsables des associations intervenant dans le Nord et le Pas de Calais.

- L'association *l'enfant@l'hôpital* avec son logiciel Colibri a répondu au premier mail envoyé, proposant un contact téléphonique. Lors de ce contact une proposition d'intervention a tout de suite été proposée au sein des établissements. En effet, comme expliqué dans l'introduction, leurs actions sont complémentaires aux cours « traditionnels » et ne dépendent pas des interventions déjà mises en place pour les enfants.

- Le SAPAD EMA, du département du 59 n'a pas répondu aux divers mails envoyés, mais a répondu au téléphone afin de donner des explications concernant leur service.

La prise en charge de l'enfant dépend de son secteur de scolarité. En effet, si l'enfant est dans une école privée ou dans une école publique, la prise en charge sera différente. Les enfants scolarisés dans les établissements hors contrat n'ont pas accès au dispositif. Le dispositif ne peut être mis en place si l'enfant bénéficie de scolarité au sein de l'hôpital, et ce même si c'est une heure financée par une mutuelle.

-> Les enfants scolarisés dans une école privée bénéficient d'une prise en charge s'ils sont en 3ème, en première ou en terminale.

-> Pour les enfants scolarisés dans le public, de la Grande section de Maternelle jusqu'à la fin de 5ème ils bénéficient de 10h de cours mensuels hors vacances scolaires (les mois où il y a des vacances, la quantité mensuelle d'heures de cours diminue).

Le SAPAD EMA n'intervient pas dans les SSR, hormis au sein du Centre Marc Sautet grâce à l'existence d'une convention. Dans tous les autres cas, les interventions se font exclusivement à domicile.

Les demandes de prise en charge peuvent être préparées à l'avance. Mais la demande ne sera transmise qu'une fois l'hospitalisation effective. Le temps de mise en place est vraiment variable en fonction de l'enfant, de son école et de la recherche de volontaires (allant d'une journée à plusieurs mois).

- Le SAPAD 62 n'a également pas été joignable par mail, mais a répondu au téléphone.

Il prend en charge tout enfant scolarisé dans le Pas-de-Calais sans distinction entre le privé, le public et le hors contrat.

Il intervient à domicile en partant du principe que le domicile correspond à l'endroit où vit l'enfant. Il peut ainsi intervenir dans les hôpitaux dès lors qu'aucune prise en charge scolaire n'est mise en place. Lorsque les enfants sont hospitalisés par exemple à Jeanne de Flandre où ils ont des cours assurés par les professeurs déjà sur place, le SAPAD 62 reste en lien avec le service hospitalier afin de préparer le retour à domicile de l'enfant et de prendre la relève quand cela est nécessaire. Il peut assurer une scolarité de la Grande section de Maternelle à la première année de BTS.

Avec le petit budget qu'il possède, il arrive à accompagner 500 enfants par an. Les enfants en primaire bénéficient de 4 heures de scolarité par semaine et les collégiens et les lycéens bénéficient de 3 heures par semaine, hormis les enfants en 3<sup>ème</sup>, première ou terminale qui bénéficient de 4 heures par semaine.

La principale difficulté vient du manque des professeurs volontaires et dans la mise en place très longue du service (1 mois environ).

Le manque de professeurs volontaires vient du fait que ceux-ci soient rémunérés 1/2 heure pour 1 heure de cours. Ainsi, actuellement un seul professeur sur tout le Pas de Calais accepte d'intervenir au Centre Marc Sautelet et au Centre Oscar Lambret.

Pour trouver des professeurs qui acceptent d'aller jusqu'à Berck cela est très compliqué. Ainsi, même si les professeurs de l'enfant sont des contacts privilégiés pour la prise en charge scolaire, il est très rare que ce soient les mêmes professeurs qui interviennent lors des soins.

Devant le long temps de latence entre la demande de prise en charge et la mise en place du service, il est préférable de préparer l'intervention du SAPAD à l'avance, ainsi le dossier peut être envoyé mois avant l'hospitalisation. Le coordinateur du service lui-même le préconise.

Il semblerait que le manque de connaissance du dispositif par les équipes éducatives, par les familles et par les enseignants explique également les difficultés rencontrées à leur mise en place.

Afin de palier à ces difficultés, le SAPAD 62 envisage des alternatives pour la prochaine rentrée scolaire en utilisant les nouvelles technologies avec la possible acquisition d'un robot NAO (cf paragraphe recourt aux nouvelles technologies).

- EAHD – L'École à l'Hôpital et à Domicile est une association faisant partie de la FEMDH, qui a pour but d'assurer la scolarité des enfants dont les études sont interrompues ou perturbées par la maladie ou l'accident et pour lesquels aucune structure n'est disponible et aucun enseignant de l'Education Nationale n'a pu être détaché.

Les intervenants sont des enseignants bénévoles intervenant gratuitement selon les besoins de chaque enfant et suivent le programme scolaire officiel. Il met à disposition des unités mobiles (PC portable, imprimante,

accès à internet, logiciels éducatifs, tablettes) permettant aux enfants de rester en contact avec leur entourage.

L'association intervient dans la métropole Lilloise, avec une antenne à Douai, Valenciennes, Armentières. Il lui arrive d'intervenir au Centre Marc Sautelet.

L'association comportait en 2009, 96 enseignants et 20 étudiants intervenant dans 11 établissements hospitaliers et à domicile. Ils ont permis de suivre 1159 enfants pendant l'année scolaire 2008-2009 sans que soit faite de distinction entre les écoles de scolarisation publiques ou privées, de la classe de CP à la terminale. Pendant l'année scolaire 2014-2015, l'association a permis une prise en charge scolaire pour 1371 élèves.

Depuis 2003, l'association utilise les nouvelles technologies et plus particulièrement internet permettant par exemple la visioconférence.<sup>11</sup>

### 3) Les sites officiels

Sur le site du rectorat de Lille en tapant sur la rubrique « recherche » les mots clés suivants: « enfant malade »/« scolarité à l'hôpital »/« enfant hospitalisé »/« école à l'hôpital »/« SAPAD » Il n'a pas été retrouvé de document correspondant à la recherche.

Le lien retrouvé en recherchant attentivement sur le site de la Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale 59 (DSDEN 59) pour donner des informations concernant « les élèves malades » est non fonctionnel.

Aucun paragraphe dédié n'a été retrouvé sur le site DSDEN62.

4) Les prises-en-charge en dehors des Hauts de France.

a) Dans d'autres établissements de soins :

- Les SSR de la croix rouge possèdent des services pédagogiques qui permettent de mettre en place une scolarité adaptée, soit par des cours donnés par des professeurs détachés par l'Education nationale au sein du service de soins, soit en milieu ordinaire, en fonction de l'état de santé du jeune.
- Au SSR pédiatrique des Capucins à Angers la scolarité fait partie intégrante de la prise en charge, ainsi dans les plaquettes d'informations, données en préadmission, figurent à côté des papiers administratifs à fournir, les documents concernant la scolarité qui sont à transmettre aux professeurs intervenant dans le service. Sur leur site internet un lien est entièrement réservé à cette question. Le centre possède un enseignant spécialisé qui assure les cours pour les élèves de l'école primaire et maternelle (cycle 2 et cycle 3).

Les élèves de collège bénéficient de cours donnés par différents professeurs assurant les enseignements des matières fondamentales.

Afin d'assurer la continuité dans les apprentissages, l'enseignant spécialisé met en place un contact avec les établissements scolaires d'où proviennent les élèves et coordonne les emplois du temps des élèves. Les

coordonnées des professeurs du centre des Capucins sont transmises aux professeurs de chaque discipline d'origine afin de pouvoir communiquer sur la progression de la classe de l'élève. Le but étant qu'à la fin de leur séjour les enfants puissent poursuivre le plus simplement possible les apprentissages avec leurs camarades de classe.

Pour ce faire, une organisation bien établie est mise en place, ainsi chaque patient doit donner son bulletin de notes et son carnet de liaison permettant une communication entre les parents et chaque professeur qui devra être régulièrement signé.

De plus, l'enfant doit prendre, quand il vient au SSR, son matériel de classe, les livres utilisés, ses classeurs, ses feuilles de copie, ses cahiers et sa trousse.

Les professeurs du centre font des évaluations conduisant à des notes qui seront inscrites sur un bulletin qui pourra être validé par l'établissement scolaire d'origine.

Le règlement du centre des Capucins est très strict avec les enfants, « les cours inscrits à leur emploi du temps sont obligatoires. Les absences doivent être justifiées et sont annotées dans un cahier d'appel ». De même tout retard doit faire l'objet « d'un billet d'entrée en classe » délivré par un membre du personnel éducatif ou du personnel de soin. Quand un retard est non justifié, un avertissement est donné.

Les notes obtenues sont inscrites dans un carnet de liaison permettant une communication rapide avec les parents. En effet les élèves sont soumis à des contrôles de connaissance réguliers dans chaque discipline.

Ainsi, à la fin de chaque période scolaire l'élève a un bulletin qui sera transmis aux professeurs de l'établissement d'origine.

Les enfants bénéficient également d'heures d'études surveillées par les éducateurs le lundi, mardi, mercredi et jeudi soirs.

- Au sein du Centre Hélios Marin, SSR de PLERIN (en Bretagne), l'école constitue pour les enfants « le lieu où règne la normalité ».

Les patients de 3 à 12 ans ont classe avec une enseignante de l'Education Nationale, secondée par une assistante scolaire. Le but étant de permettre au patient de poursuivre le programme scolaire correspondant à son niveau et de préparer le retour dans sa classe d'origine. Un lien est fait avec l'enseignant de l'école d'origine. Une correspondance scolaire est mise en place.

La scolarité peut être réalisée en individuel ou en collectif. L'emploi du temps est fonction des horaires de soin et de rééducation tout en tenant compte de la fatigabilité de l'enfant.



## b) Les associations

Les solutions associatives sont très disparates d'une région à l'autre, elles sont à l'initiative de particuliers qui créent une association ou qui pérennisent une association existante.

Par exemple Madame Marie-Louise Imbert, une des premières femmes agrégée de philosophie, crée en 1929 l'Association l'Ecole à l'Hôpital et obtient l'autorisation d'enseigner 3 fois par semaine à l'hôpital Debrousse à 60 jeunes. Elle est soutenue par l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Dès 1931, 330 élèves sont suivis dans plusieurs hôpitaux de Paris et l'association compte plusieurs bénévoles. Même pendant la guerre, l'association a continué à donner des cours afin que les jeunes puissent passer leur examen. Aujourd'hui l'association compte plus de 500 professeurs bénévoles qualifiés permettant de suivre 4476 élèves âgés de 5 à 25 ans. Lorsque l'Education Nationale est présente, ils complètent les propositions de cours pour les collégiens, les lycéens et les étudiants.

## 5) Exemple particulier de la scolarité des enfants en soins palliatifs

Il est souvent difficile pour le monde adulte de conceptualiser le désir « d'aller à l'école » si souvent formulé par les enfants en soins palliatifs.

La perception de la fin de vie par un enfant est entièrement différente de celle de l'adulte. L'école n'est pas vue comme lieu des apprentissages pour forger son avenir professionnel mais comme un lieu de normalité pour un enfant. Ainsi l'école lui permet un changement de statut, passant de malade à élève, comme tous « les autres enfants ». L'apprentissage fait régulièrement partie des plaisirs de l'enfant et peut ainsi faire partie des projets de vie.

Grâce à des associations et à des enseignants affectés dans les hôpitaux les enfants peuvent poursuivre leur scolarité tout en ayant des adaptations de rythme. Une des priorités des professionnels qui interviennent dans les services de soins palliatifs est que l'enfant retrouve sa place d'enfant. <sup>12 13</sup>

#### 6) Ce qui peut être envisagé pour améliorer les choses

Se rappeler que tout enfant est un élève et que sa scolarité n'est pas facultative, qu'elle entre en compte pour son bien-être, améliore son rétablissement et qu'elle est essentielle pour sa vie future (métier...) .

##### a) Anticiper la prise en charge scolaire durant l'hospitalisation

Serait-il envisageable de préparer la prise en charge scolaire des enfants avec le même degré d'importance que les soins infirmiers sont prévus lors du retour à domicile ? Notamment en post-chirurgie, dont les dates sont connues plusieurs mois à l'avance ?

Ainsi mettre très tôt en place un lien entre l'école et l'établissement de soin afin de pouvoir permettre à l'enfant de suivre le programme scolaire avec les mêmes cours que ses camarades en classe.

b) L'intégrer au planning

Pour que ceci soit réalisable il faudrait que les temps scolaires soient intégrés au programme de rééducation, ce qui est déjà le cas pour les intervenants réguliers mais qui n'existe que rarement pour les intervenants extérieurs et pour les cours particuliers. Le système de réglementation concernant l'assiduité en cours est une bonne piste pour les enfants fuyant les cours.

c) Diminuer le temps hors école

Diminuer la durée des hospitalisations et envisager un temps partiel avec un retour en classe pour les prises en charge longues afin d'aborder un maximum du programme scolaire.

Favoriser les hospitalisations programmées pendant les vacances scolaires et proposer des heures d'études encadrées.

Pour les élèves en filières professionnelles, quand cela est possible, est-il envisageable d'organiser une prise en charge à temps partiel avec la possibilité de participer ou au moins d'observer les ateliers.

d) Soins études

Pour les enfants devant bénéficier d'une longue prise en charge, tels que les patients suivis pour un allongement tibial, une ostéochondrite de hanche, certaines douleurs chroniques..., il serait envisageable de mettre en place des systèmes de soins études ressemblant à ce qui existe en pédopsychiatrie<sup>14</sup> permettant d'associer soins et scolarité, soit en créant une classe au sein des SSR, soit en convention avec un

établissement de proximité qui serait totalement accessible, avec l'aide humaine nécessaire pour les besoins de l'enfant.

Le besoin de ces enfants n'est pas forcément une rééducation intensive pendant de longs mois, mais c'est l'incapacité d'intégrer leur classe habituelle de par leur problème de santé qui nécessite cette hospitalisation. Ainsi permettre à ces enfants de suivre un programme scolaire complet semble être une priorité pour leur prise en charge.

e) Augmenter le volume horaire

Même si l'étude présentée ici ne montre pas de corrélation entre le volume horaire de cours pendant l'hospitalisation et la présence de difficulté, il semblerait que les programmes scolaires incomplets seraient à la base des difficultés rencontrées au retour en classe. Finalement l'étude montre que les enfants sont en difficultés à cause de l'absence de l'apprentissage de certains cours du programme scolaire. En effet, les enfants hospitalisés plus de 10 semaines présentent des difficultés au retour en classe en raison des lacunes accumulées et ce, même lorsqu'ils bénéficiaient des cours au SSR. En regardant la population d'enfants hospitalisés moins de 14 semaines nous pouvons observer que ceux qui ont eu des cours ont moins de risque d'avoir des difficultés à leur sortie.

Ainsi, serait-il envisageable d'ajouter les recours comme le fait l'association l'Ecole à l'Hôpital en région parisienne.

Aujourd'hui un certain nombre d'associations ne peuvent pas intervenir dès lors qu'une prise en charge par l'Education nationale est présente dans l'établissement.

Des conventions avec ces associations auraient certainement un réel intérêt pour diminuer les lacunes des enfants en augmentant les matières travaillées.

De plus, la mise en place d'heures d'étude obligatoires pour tous les collégiens et les lycéens, heures durant lesquelles un professeur pourrait être présent afin de répondre à leurs questions pourrait permettre d'offrir un temps scolaire même pour les enfants qui n'ont pas de scolarité durant leur hospitalisation.

f) Favoriser le lien avec les établissements scolaires d'origine

En anticipant les hospitalisations, quand cela est possible, le lien avec les professeurs peut être réalisé en amont.

L'utilisation d'internet est à privilégier et à développer.

Créer un cahier de transmission donné à la famille ou envoyé à l'école dès que l'hospitalisation est programmée. Document dans lequel un moyen de communication (téléphone, mail, ...) entre les deux services pourrait être choisi et mise en place. Un document avec une demande de mise en relation avec l'établissement scolaire d'origine pourrait être envoyé même lorsqu'aucune prise en charge scolaire au sein du SSR n'est prévue pour l'enfant.

g) Avoir recours aux outils connectés

Les systèmes informatiques sont sous- utilisés, ils permettraient de créer un lien de proximité avec la classe (pour l'intégration et suivre le programme scolaire de la classe).

- Espace Numérique de Travail (ENT)

L'ENT permet aux parents de suivre la scolarité de leur enfant en offrant depuis la maison une ouverture sur l'école. Il s'agit également d'un outil de communication entre les enseignants, les élèves et les parents. Certaines écoles mettent les cours et les devoirs (via le cahier de texte numérique) sur cet espace de travail et des documents complémentaires, permettant à tous de suivre l'évolution du cours.

Depuis la rentrée 2013, un ENT est déployé dans l'Académie de Lille : « Savoirs numériques 5962 », à ce jour tous les établissements collèges et lycées en sont équipés. Le déploiement de l'ENT dans les écoles maternelles et primaires est en cours.<sup>15</sup>

- Cahier de texte numérique de la classe

Il permet de transmettre les devoirs, les leçons à apprendre de façon permanente. Il permet de suivre la progression didactique et facilite la mise à disposition des documents complémentaires pour accompagner l'élève dans son travail personnel. Le cahier de texte, adossé au classeur pédagogique, est disponible dans l'ENT.

- Numérisation de documents et traces écrites d'élève transmis par courriel

Permettrait de suivre au jour pour jour l'évolution de la classe d'origine.

- Visioconférence :

Elle offre la possibilité de garder un lien avec les autres élèves, les professeurs d'origine, et ainsi travailler l'inclusion scolaire. Mais elle demande un matériel informatique avec connexion internet adaptés. L'association CATIE34, dans l'académie de Montpellier, a permis d'équiper des classes du matériel nécessaire.<sup>16</sup>

#### h) Avoir recours aux nouvelles technologies

NAO, le petit robot qui va à l'école à la place des enfants malades !

NAO est un robot humanoïde (de la société Softbank Robotics) qui existe dans le cadre du projet « Avatar Kids » destiné aux enfants hospitalisés sur une longue période. Le robot entre à l'hôpital pour faire un lien entre l'enfant hospitalisé et sa classe. L'enseignant contrôle le robot à partir de sa classe, avec affichage vidéo en direct de l'enfant grâce à un smartphone vissé sur la tête. Il possède une tablette et on peut lui demander de tourner la tête, de poser des questions à l'instituteur.

L'objectif premier de ce robot est de préserver le lien social ;

Il a été testé deux ans dans les hôpitaux en Suisse.

Sa première utilisation en France a lieu au centre Oscar-Lambret de Lille (centre de référence dans le traitement du cancer.). Il semblerait que les enfants du centre l'aient facilement appréhendé et qu'ils interagissent naturellement avec lui. Il permet d'être en visioconférence avec ses camarades de classe. D'après les professeurs de l'école comme ceux de l'hôpital il permet une interaction beaucoup plus riche avec les camarades que ne le ferait une simple visioconférence avec tablette.

L'enseignante de la classe explique que le robot NAO « exerce une telle fascination

sur les enfants qu'ils ne s'en lassent jamais. ». Mr Gostaniam, directeur de la société suisse Avatarion Technology qui est à l'initiative du projet en Suisse assure que « lorsqu'il revient dans l'établissement scolaire à l'issue de son traitement, l'enfant, ..., est considéré comme un héros. »

Le SAPAD 62 monte actuellement un projet dans le Pas-de-Calais afin d'acheter un robot NAO. Le robot serait utilisé pour les enfants hospitalisé au Centre Oscar Lambret. Le but serait de pallier le manque de professeurs volontaires.

Le robot NAO permet d'entretenir le lien avec la classe de l'élève, l'enfant n'est pas en dehors de la vie de ses camarades. Il a été démontré que des difficultés d'intégration pouvaient exister au retour en classe après de longs mois d'absence, ainsi le robot NAO pourrait-il être une solution. Mais celui-ci ne va-t-il pas remplacer le lien humain d'un professeur à l'hôpital ? Dans quelle mesure une scolarité peut-elle être suivie et des apprentissages acquis à travers un écran de tablette ?

- ➔ Est-ce que l'utilisation du robot Nao pour pallier le manque de professeurs disponibles à l'hôpital est vraiment une bonne chose ? L'utilisation du robot NAO ne trouverait-elle pas plus sa place en complément d'une instruction plus traditionnelle de professeur à élève ?



## CONCLUSION

---

En 1991 le ministère de l'Education stipulait qu'il était nécessaire « d'assurer la scolarisation pendant les temps d'hospitalisation » ; « Les médecins des établissements de soins et leurs collaborateurs sont de plus en plus attentifs aux aspects non strictement médicaux de la vie de leurs jeunes patients et conscients que l'école, en constituant une référence à la vie ordinaire et en conférant à l'enfant une position active, joue un rôle positif dans l'évolution des soins et contribue d'une certaine manière au processus de guérison ». (Circulaire n°91-303 du 18 novembre 1991).

En 2018 nous nous apercevons que les enfants hospitalisés en SSR ne bénéficient pas tous d'une même scolarité. Certains enfants n'ont pas du tout de temps scolaire au cours de leur rééducation alors que d'autres ont plusieurs heures par semaine. Chaque établissement fait de son mieux pour remplir cette mission. Mais la bonne volonté présente est rapidement freinée par les moyens mis à disposition. En effet, l'Education Nationale prend en charge la scolarité, à temps partiel, des enfants jusqu'à 16ans. La scolarité des lycéens est très dépendante du lieu d'hospitalisation allant de l'absence d'enseignement au cours particulier.

L'étude ici présente, ne retrouve pas forcément de différence au niveau des notes sur le premier bulletin scolaire après le retour en classe et pour très peu d'enfant un redoublement est proposé. Or les parents rapportent beaucoup de difficultés scolaires dues aux lacunes accumulées durant l'hospitalisation. Nous retrouvons une forte corrélation entre une hospitalisation supérieure à 10 semaines et l'apparition de difficultés scolaires. De plus, pour les enfants hospitalisés moins de 14 semaines, avoir eu des cours durant cette hospitalisation permet de diminuer les lacunes. D'une

façon générale les enfants apprécient de garder le statut d'élève lors de leur rééducation. Les parents auraient aimé que les enfants aient plus de cours lorsqu'ils étaient en SSR afin d'avancer sur le programme scolaire. . Il semblerait en effet que l'apprentissage incomplet du programme pourrait être responsable de faiblesses allant jusqu'au décrochage scolaire. L'intégration dans la classe d'origine après l'hospitalisation reste également un objectif à travailler.

Aujourd'hui nous nous apercevons que nous sommes en difficulté pour éviter un sur-handicap chez des enfants exempts par ailleurs de déficit cognitif et accueillis pour des troubles orthopédiques ou des douleurs chroniques en SSR à cause de l'organisation de la scolarité.

De nombreuses solutions sont envisageables afin d'améliorer la situation. Un des premiers objectifs doit être de limiter les lacunes en suivant le rythme des apprentissages de la classe d'origine du patient. Pour ce faire, il faudrait pouvoir cumuler les recours pour avoir plus d'heure d'enseignement, et que ces heures soient intégrées au programme de rééducation. Une autre chose à améliorer est le lien du SSR avec l'école et les services d'aide pour la scolarité. Ainsi, si le contact avec les associations était pris dès que l'hospitalisation était programmée, que l'école d'origine recevait une notification du service de soin l'informant de l'hospitalisation et de la scolarité durant celle-ci avec un moyen pour rentrer en contact, cela permettrait que tout soit prêt pour que l'enfant suive des apprentissages coordonnés avec son groupe classe. Il pourrait parfois être profitable de différer de 1 ou 2 semaines une hospitalisation quand cela est possible pour mettre en place un lien avec l'école et l'intervention de professeur.

Pour favoriser ce lien et l'intégration de l'enfant, l'utilisation d'outils connectés peut être développée afin de garder un lien social avec la classe (visioconférence, robot


NAO,...) et travailler jour après jour le programme de la classe (ENT, cahier de texte numérique, ...).

Ainsi avant toute prise en charge d'un enfant en rééducation nous devons nous poser la question de l'impact de l'hospitalisation sur la scolarité et « A partir de quel moment sommes-nous encore dans la bienveillance et accomplissons-nous entièrement notre travail concernant la prise en charge globale de l'enfant ?

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

1. Le lycée en pratique- Elèves malades - l'Ecole à l'hôpital ou à domicile.  
*[Internet]. Disponible sur <http://www.education.gouv.fr/cid23968/eleves-malades-l-ecole-a-l-hopital-ou-a-domicile.html>*
2. La vie à l'hôpital – l'Ecole à l'hôpital.  
*[Internet]. Disponible sur <https://www.hopital.fr/Droits-demarches/La-vie-a-l-hopital/L-ecole-a-l-hopital>*
3. Soins de suite et de réadaptation-Chiffres Clés- Données issues du PMSI SSR 2016, chiffres arrondis au millier près.  
*[Internet]. Disponible sur [https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2554/atih\\_chiffres\\_cles\\_ssr\\_2016.pdf](https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2554/atih_chiffres_cles_ssr_2016.pdf)*
4. Fabienne COQUELET, Hélène VALDELIÈVRE , Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Ministère de l'Économie et des Finances, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social  
**Les enfants en soins de suite et de réadaptation en 2010**  
*[Internet]. Disponible sur [drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er861.pdf](http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er861.pdf)*
5. Code de l'éducation national – partie réglementaire  
*[Internet]. Disponible sur [Legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)  
HAS , service développement de la certification.*
6. **Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé.**  
*décembre 2011 Certification V2010 HAS*
7. La santé des élèves – Elèves malades : l'Ecole à l'hôpital ou à domicile.  
*[Internet]. Disponible sur <http://www.education.gouv.fr/cid23968/eleves-malades-l-ecole-a-l-hopital-ou-a-domicile.html>*

8. Service de promotion de la santé en faveur des élèves, Circonscription de Quimper ASH handicap, Direction des services départementaux du Finistère, DSDEN 29  
**Scolarisation des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période**
9. Esénesr-APAD-SAPAD  
 [Internet]. Disponible sur <http://www.esen.education.fr/?id=79&a=83&cHash=22a8990068>
10. Evaluation et statistiques-forte baisse du redoublement : un impact positif sur la réussite des élèves.  
 [Internet]. Disponible sur <http://www.education.gouv.fr/cid83324/forte-baisse-du-redoublement-un-impact-positif-sur-la-reussite-des-eleves.html>
11. EAHD –Ecole à l’Hôpital et à Domicile  
 [Internet]. Disponible sur [www.eahd.fr/](http://www.eahd.fr/)
12. Hélène Dufresne a, 1, , Christine Bodemer a, b, Smail Hadj-Rabia a, ba  
 Service de dermatologie, centre de référence des maladies génétiques à expression cutanée (MAGEC), hôpital Necker–Enfants Malades, Assistance publique–Hôpitaux de Paris, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France b  
 Université Paris-V–René-Descartes, 12, rue de l’école de médecine, 75006 Paris, France. Auteur correspondant. Service social pédiatrique, hôpital Necker–Enfants Malades, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France  
**L’école, une spécificité des soins palliatifs pédiatriques : réalité et vicissitudes.**  
*Médecine palliative, Volume 8, numéro 2, pages 96-98 (avril 2009)*
13. Dominique Dupont-Brossard, [1] Professeur des écoles, service d’onco-hématologie, centre scolaire de l’hôpital d’enfants Armand-Trousseau, AP-HP, Paris (75),  
**Enseigner auprès de l’adolescent en fin de vie**  
*Soins Pédiatrie/Puériculture - Vol. 32 - N° 260 - p. 26-28 – témoignage*
14. Nadia Mammar : psychiatre, médecin chef de service  
 Clinique médicale et pédagogique Dupré, 30 avenue du Président Franklin Roosevelt, 92330 Sceaux, France  
**Hospitalisations soins études et troubles des conduites alimentaires**  
*Soins Pédiatrie/Puériculture, Volume 34, numéro 273, pages 32-34 (juillet 2013)*

15. Académie Lille-Ecole et société – L'école, le collège, le lycée changent avec le numérique  
*[Internet]. Disponible sur <http://www1.ac-lille.fr/cid83764/numerique-ecole.html>*

16. Académie Montpellier-Scolarisation à distance par visioconférence  
*[Internet]. Disponible sur <http://www.ac-montpellier.fr/cid91624/visioconference-dans-academie-montpellier.html>*

# ANNEXE 1 – code de l'éducation

---

## **L'ordonnance n°59-45 du 6 janvier 1959**

### **Article 1**

« L'instruction est obligatoire jusqu'à l'âge de seize ans révolus pour les enfants des deux sexes français et étrangers, qui atteindront l'âge de six ans à partir du 1er janvier 1959.

La présente disposition ne fait pas obstacle à l'application des prescriptions particulières imposant une scolarité plus longue. »

### **Article L111-1**

« L'éducation est la première priorité nationale. Le service public de l'éducation est conçu et organisé en fonction des élèves et des étudiants. Il contribue à l'égalité des chances et à lutter contre les inégalités sociales et territoriales en matière de réussite scolaire et éducative. Il reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction. Il veille également à la mixité sociale des publics scolarisés au sein des établissements d'enseignement. Pour garantir la réussite de tous, l'école se construit avec la participation des parents, quelle que soit leur origine sociale. Elle s'enrichit et se conforte par le dialogue et la coopération entre tous les acteurs de la communauté éducative.

Outre la transmission des connaissances, la Nation fixe comme mission première à l'école de faire partager aux élèves les valeurs de la République. Le service public de l'éducation fait acquérir à tous les élèves le respect de l'égalité des êtres humains, de la liberté de conscience et de la laïcité. Par son organisation et ses méthodes, comme par la formation des maîtres qui y enseignent, il favorise la coopération entre les élèves.

Dans l'exercice de leurs fonctions, les personnels mettent en oeuvre ces valeurs.

Le droit à l'éducation est garanti à chacun afin de lui permettre de développer sa personnalité, d'élever son niveau de formation initiale et continue, de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, d'exercer sa citoyenneté.

Pour garantir ce droit dans le respect de l'égalité des chances, des aides sont attribuées aux élèves et aux étudiants selon leurs ressources et leurs mérites. La répartition des moyens du service public de l'éducation tient compte des différences de situation, notamment en matière économique et sociale.

Elle a pour but de renforcer l'encadrement des élèves dans les écoles et établissements d'enseignement situés dans des zones d'environnement social défavorisé et des zones d'habitat dispersé, et de permettre de façon générale aux élèves en difficulté, quelle qu'en soit l'origine, en particulier de santé, de bénéficier d'actions de soutien individualisé.

L'école garantit à tous les élèves l'apprentissage et la maîtrise de la langue française.

L'acquisition d'une culture générale et d'une qualification reconnue est assurée à tous les jeunes, quelle que soit leur origine sociale, culturelle ou géographique. »

#### **Article L122-1-1 :**

« La scolarité obligatoire doit garantir à chaque élève les moyens nécessaires à l'acquisition d'un socle commun de connaissances, de compétences et de culture, auquel contribue l'ensemble des enseignements dispensés au cours de la scolarité. Le socle doit permettre la poursuite d'études, la construction d'un avenir personnel et professionnel et préparer à l'exercice de la citoyenneté. [...] L'acquisition du socle commun par les élèves fait l'objet d'une évaluation, qui est prise en compte dans la poursuite de la scolarité. [...] » .



## **Article L122-2**

« Si l'élève à l'issue de la scolarité obligatoire n'a pas atteint un niveau de formation sanctionné par un diplôme national ou un titre professionnel enregistré et classé au niveau V du répertoire national des certifications professionnelles doit pouvoir poursuivre des études afin d'acquérir ce diplôme ou ce titre. L'Etat prévoit les moyens nécessaires, dans l'exercice de ses compétences, à la prolongation de scolarité qui en découle. »

« Si les personnes responsables d'un mineur non émancipé s'opposent à la poursuite de sa scolarité au-delà de l'âge de seize ans, une mesure d'assistance éducative peut être ordonnée dans les conditions prévues aux articles 375 et suivants du code civil afin de garantir le droit de l'enfant à l'éducation. ».

## **Article 375**

« Si la santé, la sécurité ou la moralité d'un mineur non émancipé sont en danger, ou si les conditions de son éducation ou de son développement physique, affectif, intellectuel et social sont gravement compromises, des mesures d'assistance éducative peuvent être ordonnées par justice à la requête des père et mère conjointement, ou de l'un d'eux, de la personne ou du service à qui l'enfant a été confié ou du tuteur, du mineur lui-même ou du ministère public. Dans les cas où le ministère public a été avisé par le président du conseil départemental, il s'assure que la situation du mineur entre dans le champ d'application de l'article L. 226-4 du code de l'action sociale et des familles. Le juge peut se saisir d'office à titre exceptionnel.

Elles peuvent être ordonnées en même temps pour plusieurs enfants relevant de la même autorité parentale.

La décision fixe la durée de la mesure sans que celle-ci puisse excéder deux ans. La mesure peut être renouvelée par décision motivée.

Cependant, lorsque les parents présentent des difficultés relationnelles et éducatives graves, sévères et chroniques, évaluées comme telles dans l'état actuel des connaissances, affectant durablement leurs compétences dans l'exercice de leur responsabilité parentale, une mesure d'accueil exercée par un service ou une

institution peut être ordonnée pour une durée supérieure, afin de permettre à l'enfant de bénéficier d'une continuité relationnelle, affective et géographique dans son lieu de vie dès lors qu'il est adapté à ses besoins immédiats et à venir.

Un rapport concernant la situation de l'enfant doit être transmis annuellement, ou tous les six mois pour les enfants de moins de deux ans, au juge des enfants. »

### **Article L122-5**

« Elle a pour objet d'assurer à toutes les époques de sa vie la formation et le développement de l'homme, de lui permettre d'acquérir les connaissances et l'ensemble des aptitudes intellectuelles ou manuelles qui concourent à son épanouissement comme au progrès culturel, économique et social. L'éducation permanente fait partie des missions des établissements d'enseignement ; elle offre à chacun la possibilité d'élever son niveau de formation, de s'adapter aux changements économiques et sociaux et de valider les connaissances acquises . »

### **Article 227-17-1**

« Le fait, par les parents d'un enfant ou toute personne exerçant à son égard l'autorité parentale ou une autorité de fait de façon continue, de ne pas l'inscrire dans un établissement d'enseignement, sans excuse valable, en dépit d'une mise en demeure de l'inspecteur d'académie, est puni de six mois d'emprisonnement et de 7500 euros d'amende. »

« Le fait, par un directeur d'établissement privé accueillant des classes hors contrat, de n'avoir pas pris, malgré la mise en demeure de l'inspecteur d'académie, les dispositions nécessaires pour que l'enseignement qui y est dispensé soit conforme à l'objet de l'instruction obligatoire, tel que celui-ci est défini par les articles L. 131-1-1 et L. 131-10 du code de l'éducation, et de n'avoir pas procédé à la fermeture de ces classes est puni de six mois d'emprisonnement et de 7500 euros d'amende. En outre, le tribunal peut ordonner à l'encontre de celui-ci l'interdiction de diriger ou d'enseigner ainsi que la fermeture de l'établissement. »

### **Article 131-1-1 :**

« L'instruction a pour objet l'acquisition des instruments fondamentaux du savoir, des connaissances de base, des éléments de la culture générale et, selon les choix, de la formation professionnelle et technique et, d'autre part, l'éducation lui permettant de développer sa personnalité, son sens moral et son esprit critique d'élever son niveau de formation initiale et continue, de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, de partager les valeurs de la République et d'exercer sa citoyenneté. »

### **Article L131-10 modifié par Décret n°2012-16 du 5 janvier 2012 - art. 7 (VD)**

« Les enfants soumis à l'obligation scolaire qui reçoivent l'instruction dans leur famille, y compris dans le cadre d'une inscription dans un établissement d'enseignement à distance, sont dès la première année, et tous les deux ans, l'objet d'une enquête de la mairie compétente, uniquement aux fins d'établir quelles sont les raisons alléguées par les personnes responsables, et s'il leur est donné une instruction dans la mesure compatible avec leur état de santé et les conditions de vie de la famille. Le résultat de cette enquête est communiqué à l'autorité de l'Etat compétente en matière d'éducation.

Lorsque l'enquête n'a pas été effectuée, elle est diligentée par le représentant de l'Etat dans le département.

L'autorité de l'Etat compétente en matière d'éducation doit au moins une fois par an, à partir du troisième mois suivant la déclaration d'instruction par la famille, faire vérifier que l'enseignement assuré est conforme au droit de l'enfant à l'instruction tel que défini à l'article L. 131-1-1.

Ce contrôle prescrit par l'autorité de l'Etat compétente en matière d'éducation a lieu notamment au domicile des parents de l'enfant. Il vérifie notamment que l'instruction dispensée au même domicile l'est pour les enfants d'une seule famille.

Ce contrôle est effectué sans délai en cas de défaut de déclaration d'instruction par la famille, sans préjudice de l'application des sanctions pénales.

Le contenu des connaissances requis des élèves est fixé par décret.

Les résultats de ce contrôle sont notifiés aux personnes responsables avec l'indication du délai dans lequel elles devront fournir leurs explications ou améliorer la situation et des sanctions dont elles seraient l'objet dans le cas contraire.

Si, au terme d'un nouveau délai fixé par l'autorité de l'Etat compétente en matière d'éducation, les résultats du contrôle sont jugés insuffisants, les parents sont mis en demeure, dans les quinze jours suivant la notification, d'inscrire leur enfant dans un établissement d'enseignement public ou privé et de faire connaître au maire, qui en informe l'autorité de l'Etat compétente en matière d'éducation, l'école ou l'établissement qu'ils auront choisi. »

**Article L131-11 modifié par la loi n° 2009-526 du 12 mai 2009 - art. 124 et par Décret n°2012-16 du 5 janvier 2012 - art. 7**

« Les manquements aux obligations résultant des articles L. 131-10 et L. 442-2 du présent code sont sanctionnés par les dispositions des articles 227-17-1 et 227-17-2 du code pénal, ci-après reproduites »

**Article L131-12**

« Les modalités du contrôle de l'obligation, de la fréquentation et de l'assiduité scolaire sont déterminées par décret en Conseil d'Etat. »

**Article D131-12 :**

« L'acquisition des connaissances et compétences est progressive et continue dans chaque domaine de formation du socle commun de connaissances, de compétences et de culture et doit avoir pour objet d'amener l'enfant, à l'issue de la période de l'instruction obligatoire, à la maîtrise de l'ensemble des exigences du socle commun. La progression retenue doit être compatible avec l'âge de l'enfant et son état de

santé, tout en tenant compte des choix éducatifs effectués et de l'organisation pédagogique propre à chaque établissement. »

« Les modalités du contrôle de l'obligation, de la fréquentation et de l'assiduité scolaire sont déterminées par décret en Conseil d'Etat. »

**Article L442-2 modifié par Décret n°2012-16 du 5 janvier 2012 - art. 7 (VD) :**

« Le contrôle de l'Etat sur les établissements d'enseignement privés qui ne sont pas liés à l'Etat par contrat se limite aux titres exigés des directeurs et des maîtres, à l'obligation scolaire, à l'instruction obligatoire, au respect de l'ordre public et des bonnes mœurs, à la prévention sanitaire et sociale.

L'autorité de l'Etat compétente en matière d'éducation peut prescrire chaque année un contrôle des classes hors contrat afin de s'assurer que l'enseignement qui y est dispensé respecte les normes minimales de connaissances requises par l'article L. 131-1-1 et que les élèves de ces classes ont accès au droit à l'éducation tel que celui-ci est défini par l'article L. 111-1.

Ce contrôle a lieu dans l'établissement d'enseignement privé dont relèvent ces classes hors contrat.

Les résultats de ce contrôle sont notifiés au directeur de l'établissement avec l'indication du délai dans lequel il sera mis en demeure de fournir ses explications ou d'améliorer la situation et des sanctions dont il serait l'objet dans le cas contraire.

En cas de refus de sa part d'améliorer la situation et notamment de dispenser, malgré la mise en demeure de l'autorité de l'Etat compétente en matière d'éducation, un enseignement conforme à l'objet de l'instruction obligatoire, tel que celui-ci est défini par les articles L. 131-1-1 et L. 131-10, l'autorité académique avise le procureur de la République des faits susceptibles de constituer une infraction pénale.

Dans cette hypothèse, les parents des élèves concernés sont mis en demeure d'inscrire leur enfant dans un autre établissement. »

## ANNEXE 2

### 2.4 Qualité de vie

#### 2.4.1 *Child Health Questionnaire (CHQ-50)*

QUESTIONNAIRE DE MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS-QUESTIONNAIRE PARENTS

(À REMPLIR PAR LA PERSONNE QUI S'OCCUPE PRINCIPALEMENT DE L'ENFANT)

CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE (CHQ-PF50)

Cette échelle est validée chez l'enfant de 4 à 15 ans.

##### Comment répondre

1. Dans les pages qui suivent nous vous posons des questions sur la santé et le bien-être de votre enfant. Vos réponses resteront confidentielles.
2. Si vous décidez de ne pas répondre à ce questionnaire, cela ne changera rien aux soins que reçoit votre enfant.
3. Pour répondre à une question, mettez une croix dans la case de votre choix.
4. Certaines questions peuvent se ressembler, mais en fait, elles sont toutes différentes. Certaines questions parlent de problèmes que votre enfant n'a peut-être pas. Tant mieux, mais comme il est important pour nous de le savoir, nous vous demandons de répondre à toutes les questions.
5. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Si vous hésitez entre plusieurs réponses, donnez la réponse la plus proche du cas de votre enfant et mettez une explication dans la marge. Vous pouvez en mettre autant que vous le désirez.
6. Pour chaque question, lisez l'ensemble des questions avant de répondre à chacune d'elles.

SECTION # 1 : LA SANTÉ DE VOTRE ENFANT				
1.1 Dans l'ensemble, vous diriez qu'en ce moment la santé de votre enfant est :				
<i>Excellente</i>	<i>Très bonne</i>	<i>Bonne</i>	<i>Pas très bonne</i>	<i>Mauvaise</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SECTION # 2 : LES ACTIVITÉS PHYSIQUES DE VOTRE ENFANT				
Les questions suivantes portent sur les activités physiques que votre enfant peut avoir à faire au cours de la journée.				
2.1 Au cours des 4 dernières semaines, votre enfant a-t-il eu des difficultés pour faire les choses suivantes, à cause de sa santé :				
	<i>Beaucoup</i>	<i>Modérément</i>	<i>Un peu</i>	<i>Pas du tout</i>
A. Faire des choses qui demandent beaucoup d'énergie, comme par exemple jouer au football, au basket, au tennis ou courir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Faire des choses qui demandent peu d'énergie, comme par exemple faire de la danse ou du patin ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Se déplacer dans le quartier, près de chez vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Marcher un peu ou monter un étage ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Se baisser, se relever ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Manger ou s'habiller, se laver ou aller aux toilettes tout seul ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>SECTION #3 : LA VIE QUOTIDIENNE DE VOTRE ENFANT</b>					
<b>3.1 Au cours des 4 dernières semaines, votre enfant a-t-il eu des difficultés, à cause de son comportement, pour:</b>					
	<i>Beaucoup</i>	<i>Modérément</i>	<i>Un peu</i>	<i>Pas du tout</i>	
A. Participer à certaines activités scolaires ou extrascolaires?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
B. Passer autant de temps que d'habitude à ses activités scolaires ou extrascolaires?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
C. Tout simplement faire ses activités scolaires ou extrascolaires?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>3.2 Au cours des 4 dernières semaines, votre enfant a-t-il eu des difficultés, à cause de problèmes de santé physique, pour:</b>					
	<i>Beaucoup</i>	<i>Modérément</i>	<i>Un peu</i>	<i>Pas du tout</i>	
A. Faire certaines activités scolaires ou extrascolaires?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
B. Passer autant de temps que d'habitude à ses activités scolaires ou extrascolaires?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>SECTION #4 : LA DOULEUR PHYSIQUE</b>					
<b>4.1 Au cours des 4 dernières semaines, votre enfant a-t-il eu mal quelque part?</b>					
<i>Pas du tout</i>	<i>Un petit peu</i>	<i>Un peu</i>	<i>Moyennement</i>	<i>Très mal</i>	<i>Énormément</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4.2 Au cours des 4 dernières semaines, votre enfant a-t-il eu souvent mal quelque part?</b>					
<i>Jamais</i>	<i>Une ou deux fois</i>	<i>Quelquefois</i>	<i>Assez souvent</i>	<i>Très souvent</i>	<i>Tous les jours ou presque</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>SECTION #5 : COMMENT ÇA SE PASSE AVEC LES AUTRES</b>					
Voici une liste de façons de se comporter, d'attitudes ou de problèmes que des enfants ou des jeunes peuvent avoir.					
<b>5.1 Au cours des 4 dernières semaines, votre enfant:</b>					
	<i>Très souvent</i>	<i>Souvent</i>	<i>Parfois</i>	<i>Rarement</i>	<i>Jamais</i>
A. S'est-il opposé aux autres?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. A-t-il eu du mal à se concentrer, à être attentif?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. A-t-il menti ou triché?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. A-t-il volé quelque chose à la maison?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. A-t-il fait des colères?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5.2 Comparé à d'autres enfants du même âge, diriez-vous que, d'une manière générale, la façon de se comporter de votre enfant est:</b>					
	<i>Excellente</i>	<i>Très bonne</i>	<i>Bonne</i>	<i>Pas très bonne</i>	<i>Mauvaise</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>SECTION #6 : BIEN-ÊTRE GÉNÉRAL</b>					
<b>6.1 Au cours des 4 dernières semaines votre enfant:</b>					
	<i>Très souvent</i>	<i>Souvent</i>	<i>Parfois</i>	<i>Rarement</i>	<i>Jamais</i>
A. A-t-il eu envie de pleurer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. S'est-il senti seul?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. A-t-il été nerveux, agité?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. A-t-il été inquiet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. A-t-il eu du plaisir à faire certaines choses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>SECTION #7 : OPINION DE L'ENFANT SUR LUI-MÊME</b>					
Les jeunes ont une plus ou moins bonne opinion d'eux-mêmes, de l'école et des autres.					
Donnez votre avis sur ce que ressent votre enfant.					
<b>7.1 Au cours des 4 dernières semaines votre enfant a-t-il été content:</b>					
	<i>Très content</i>	<i>Assez content</i>	<i>Ni content ni mécontent</i>	<i>Pas très content</i>	<i>Pas du tout content</i>
A. De son travail scolaire?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. De ce qu'il est capable de faire en sport?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. De la façon dont il s'entend avec les autres?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. De son physique?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. De ses relations avec sa famille?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. De sa vie en général?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>SECTION #8 : LA SANTÉ DE VOTRE ENFANT</b>					
Les phrases suivantes portent sur la santé de votre enfant en général.					
<b>8.1 Indiquez, pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses :</b>					
	<i>Tout à fait vrai</i>	<i>Assez vrai</i>	<i>Ni vrai ni faux</i>	<i>Plutôt faux</i>	<i>Complètement faux</i>
A. Mon enfant semble être en moins bonne santé que les enfants de son âge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Mon enfant a toujours été en bonne santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Mon enfant attrape toutes les maladies qui passent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Je pense que, plus tard, mon enfant vivra en bonne santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Je me fais plus de soucis pour la santé de mon enfant que les autres parents.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8.2 Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous l'état de santé de votre enfant en ce moment ?</b>					
	<i>Bien meilleur</i>	<i>Plutôt meilleur</i>	<i>À peu près pareil</i>	<i>Plutôt moins bon</i>	<i>Beaucoup moins bon</i>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>SECTION #9 : VOUS ET VOTRE FAMILLE</b>					
<b>9.1 Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure les choses suivantes vous ont-elles inquiété(e) ou soucie(e) ?</b>					
	<i>Pas du tout</i>	<i>Un petit peu</i>	<i>Moyennement</i>	<i>Beaucoup</i>	<i>Énormément</i>
A. La santé physique de votre enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. L'état affectif, psychologique ou le comportement de votre enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. La capacité de votre enfant à être attentif, et à apprendre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>9.2 Au cours des 4 dernières semaines, les choses suivantes ont-elles réduit le temps que vous consacrez habituellement à vos activités personnelles ?</b>					
		<i>Beaucoup</i>	<i>Modérément</i>	<i>Un peu</i>	<i>Pas du tout</i>
A. La santé physique de votre enfant.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. L'état affectif, psychologique ou le comportement de votre enfant.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. La capacité de votre enfant à être attentif, et à apprendre.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>9.3 Au cours des 4 dernières semaines, la santé ou le comportement de votre enfant :</b>					
	<i>Très souvent</i>	<i>Souvent</i>	<i>Parfois</i>	<i>Rarement</i>	<i>Jamais</i>
A. Vous ont-ils empêché de faire certaines choses en famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Ont-ils interrompu des choses que vous faites en famille (repas, regarder la télé, etc) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Vous ont-ils empêché de faire en famille des choses décidées au dernier moment ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Ont-ils provoqué des tensions ou des disputes à la maison ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Ont-ils été une cause de désaccord profond au sein de votre famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Vous ont-ils obligé à changer ou annuler à la dernière minute des projets personnels ou professionnels ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>9.4 Il arrive qu'en famille on ait du mal à s'entendre. On n'est pas d'accord et on se met quelquefois en colère. Dans votre famille, de quelle façon vous entendez-vous ?</b>					
	<i>Excellente</i>	<i>Très bonne</i>	<i>Bonne</i>	<i>Pas très bonne</i>	<i>Mauvaise</i>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## 2.7.2 **A**uto Questionnaire de Qualité de vie Enfant Imagé (AUQUEI)

Il s'agit d'un questionnaire qui fait suite dans un ordre chronologique au précédent, s'adressant aux enfants de 4 à 12 ans. Il recueille le point de vue de l'enfant à propos de divers domaines de la vie courante et aussi lors de conditions particulières (hospitalisation). Ce questionnaire est imagé, il propose un item par page (parmi les 26 items), chaque page contient un dessin se rapportant à la question, les paliers de réponse sont au nombre de 4, et sont représentés par des visages (figure 2 : question type). L'enfant devra, pour chaque item, cocher le visage correspondant le mieux à son ressenti. L'examen débutera toujours par la présentation à l'enfant de la question initiale (figure 1), question ouverte qui permet à l'enfant d'apprécier et de se familiariser avec la méthode d'examen. L'enfant, ainsi, devra être à l'aise avec la progression des différents paliers, ceci représentant pour les auteurs : « un véritable travail d'intériorisation de l'échelle par l'enfant ». Cette échelle est validée, elle a fait partie de différentes études en particulier chez l'enfant transplanté rénal.

### QUESTION INITIALE (figure 1)

• Quelque fois  
tu n'es pas  
content du tout



Dis pourquoi :

\_\_\_\_\_

• Quelque fois  
tu n'es pas  
content



Dis pourquoi :

\_\_\_\_\_

• Quelque fois  
tu es content



Dis pourquoi :

\_\_\_\_\_

• Quelque fois  
tu es très  
content



Dis pourquoi :

\_\_\_\_\_

### QUESTION TYPE (figure 2)

• À table avec ta famille, dis comment tu es ?



**Items :**

1. à table: À table avec ta famille.
2. le soir: Le soir quand tu vas te coucher.
3. frères et sœurs: Quand tu joues avec tes frères et sœurs.
4. la nuit: La nuit quand tu dors.
5. classe: En classe.
6. photo: Quand tu te vois en photo.
7. récréation: À la récréation.
8. consultation: Quand tu viens voir le docteur en consultation.
9. sport: Quand tu fais du sport.
10. papa: Quand tu penses à ton papa.
11. anniversaire: Le jour de ton anniversaire.
12. devoirs: Quand tu fais tes devoirs à la maison.
13. maman: Quand tu penses à ta maman.
14. hôpital: Quand tu restes à l'hôpital.
15. joue seul: Quand tu joues seul.
16. parents parlent: Quand ta maman ou ton papa parlent de toi.
17. dors ailleurs: Quand tu dors ailleurs que chez toi.
18. sais faire: Quand on te demande de montrer ce que tu sais faire.
19. copains parlent: Quand tes copains parlent de toi.
20. médicaments: Quand tu prends tes médicaments.
21. vacances: Pendant les vacances.
22. grand: Quand tu penses à l'âge où tu seras grand.
23. loin: Quand tu es loin de ta famille.
24. notes: Quand tu reçois tes notes à l'école.
25. grands-parents: Quand tu es avec tes grands-parents.
26. télévision: Quand tu regardes la télévision.

## 2.7.5 **E**uropean KIDSCREEN. Questionnaires européens de qualité de vie chez l'enfant

### 1/ KIDSCREEN-52 version enfants et adolescents

Il vous est présenté ici le questionnaire KIDSCREEN-52 de qualité de vie des enfants et des adolescents en version française. Le patient doit répondre à chaque item à l'aide d'une échelle à cinq paliers :

pas du tout    un peu    modérément    beaucoup    extrêmement.

- Ce questionnaire est composé de plusieurs parties. Tes réponses nous sont nécessaires pour mieux comprendre ce qui, à ton avis, est important pour que tu te sentes heureux(se) et en bonne santé. Lis attentivement chaque question et coche la case qui correspond le plus à ce que tu penses.

Rappelle-toi, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ! Tes réponses sont secrètes, confidentielles, elles ne sont pas communiquées aux personnes de ton entourage.

Quand tu réponds, essaie de penser à la semaine dernière, c'est-à-dire aux sept derniers jours.

#### I. ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SANTÉ

##### 1. En général, dirais-tu que ton état de santé est :

- Excellent  
 Très bon  
 Bon  
 Assez bon  
 Mauvais

##### Si tu penses à la semaine dernière...

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
2. T'es-tu senti(e) en pleine forme ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. As-tu eu des activités physiques (par exemple courir, escalader, faire du vélo) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. As-tu pu courir correctement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

##### Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
5. T'es-tu senti(e) plein(e) d'énergie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## II. TES SENTIMENTS

Si tu penses à la semaine dernière...

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. Ta vie a-t-elle été agréable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. As-tu été content(e) d'être en vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. As-tu été satisfait(e) de ta vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
4. As-tu été de bonne humeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. T'es-tu senti(e) gai(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. T'es-tu amusé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## III. TON HUMEUR EN GÉNÉRAL

Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu l'impression que tu faisais tout de travers ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. T'es-tu senti(e) triste ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. T'es-tu senti(e) si mal que tu voulais rien faire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. As-tu eu l'impression que tout allait de travers dans ta vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. As-tu le sentiment que tu en avais assez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. T'es-tu senti(e) seul(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. T'es-tu senti(e) sous pression ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## IV. CE QUE TU RESENS

Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu été content(e) de ce que tu es ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. As-tu été content(e) de tes vêtements ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. As-tu été préoccupé(e) par ton apparence ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. As-tu été jaloux / jalouse de l'apparence des autres filles ou garçons de ton âge ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. À propos de ton corps, aimerais-tu changer quelque chose ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## V. LE TEMPS LIBRE

Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu assez de temps pour toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. As-tu pu faire ce que tu voulais pendant ton temps libre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. As-tu eu suffisamment l'occasion d'aller dehors ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. As-tu eu le temps de rencontrer des amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. As-tu pu choisir ce que tu voulais faire pendant ton temps libre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## VI. À LA MAISON

### Si tu penses à la semaine dernière...

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. As-tu été compris(e) par tes parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. T'es-tu senti(e) aimé(e) par tes parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
3. As-tu été heureux / heureuse à la maison ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Tes parents ont-ils eu assez de temps à te consacrer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tes parents ont-ils été justes envers toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. As-tu pu parler à tes parents lorsque tu voulais ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## VII. L'ARGENT

### Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu assez d'argent pour faire les mêmes choses que tes ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. As-tu assez d'argent de poche pour tes dépenses ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Si tu penses à la semaine dernière...

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
3. As-tu eu assez d'argent pour faire des choses avec tes amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## VIII. LES AMIS

### Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu passé du temps avec tes ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. As-tu entrepris des choses avec d'autres filles et garçons de ton âge ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. T'es-tu amusé(e) avec tes ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Vous êtes-vousentraïdés toi et tes ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. As-tu pu parler de tout avec tes ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. As-tu pu compter sur tes ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**IX. À L'ÉCOLE**

Si tu penses à la semaine dernière...

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. As-tu été heureux / heureuse à l'école ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cela se passe-t-il bien à l'école ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. As-tu été satisfait de tes professeurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
4. As-tu été capable d'être attentif / attentive ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. As-tu été content(e) d'aller à l'école ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tes parents ont-ils été justes envers toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. T'es-tu bien entendu(e) avec tes professeurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**X. TOI ET LES AUTRES ENFANTS**

Si tu penses à la semaine dernière...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu peur d'autres filles et garçons de ton âge ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. D'autres filles et garçons se sont-ils moqués de toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. D'autres filles ou garçon de ton âge t'ont-ils brutalisé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Il vous a présenté ici le questionnaire Proxy-KIDSCREEN-52 de qualité de vie des enfants et des adolescents en version parents en français.

Vos réponses à ce questionnaire nous permettront de mieux connaître ce dont les enfants et les adolescents ont besoin pour se sentir heureux et en bonne santé.

Si vous avez plusieurs enfants, nous vous demandons dans tout le questionnaire de répondre à propos de l'enfant qui remplit le questionnaire-enfant. Lisez attentivement chaque question et cochez la case qui correspond le mieux à ce que vous pensez.

Quand vous répondez, essayez de penser à la semaine passée.

## I. ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SANTÉ

### 1. En général, diriez-vous que votre enfant trouve sa santé :

<input type="checkbox"/> Excellent
<input type="checkbox"/> Très bon
<input type="checkbox"/> Bon
<input type="checkbox"/> Assez bon
<input type="checkbox"/> Mauvais

### Si vous pensez à la semaine passée...

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
2. Votre enfant s'est-il senti en pleine forme ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Votre enfant a-t-il pratiqué des activités physiques (par exemple courir, escalader, faire du vélo) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Votre enfant a-t-il pu courir correctement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Si vous pensez à la semaine passée...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
5. Votre enfant s'est-il senti plein d'énergie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## II. LES SENTIMENTS DE VOTRE ENFANT

### Si vous pensez à la semaine passée...

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. Votre enfant a-t-il eu la sensation que la vie était agréable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Votre enfant a-t-il été content d'être en vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Votre enfant a-t-il été satisfait de sa vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Si vous pensez à la semaine passée...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
4. Votre enfant a-t-il été de bonne humeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Votre enfant s'est-il senti gai ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Votre enfant s'est-il senti amusé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## III. SON HUMEUR EN GÉNÉRAL

### Si vous pensez à la semaine passée...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il eu l'impression de faire tout de travers ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Votre enfant s'est-il senti triste ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Votre enfant s'est-il senti si mal qu'il ne voulait rien faire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Votre enfant a-t-il eu l'impression que tout allait de travers dans sa vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Votre enfant a-t-il eu le sentiment d'en avoir assez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Votre enfant s'est-il senti seul ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Votre enfant s'est-il senti "sous pression" ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### IV. CE QUE VOTRE ENFANT RESSENT

Si vous pensez à la semaine passée...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il été content de ce qu'il est ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Votre enfant a-t-il été content de ses vêtements ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Votre enfant a-t-il été préoccupé par son apparence ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Votre enfant a-t-il été jaloux de l'apparence des autres filles et garçons de son âge ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. À propos de son corps, votre enfant a-t-il voulu changer quelque chose ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### V. LE TEMPS LIBRE DE VOTRE ENFANT

Si vous pensez à la semaine passée...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il eu assez de temps pour lui ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Votre enfant a-t-il pu faire les choses qu'il voulait pendant son temps libre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Votre enfant a-t-il eu suffisamment l'occasion d'aller dehors ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Votre enfant a-t-il eu assez de temps pour rencontrer des amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. As-tu pu choisir ce que tu voulais faire pendant ton temps libre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### VI. À LA MAISON

Si vous pensez à la semaine passée...

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. Votre enfant a-t-il eu l'impression d'être compris par ses parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Votre enfant s'est-il senti aimé par ses parents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si vous pensez à la semaine passée...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
3. Votre enfant a-t-il été heureux à la maison ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Votre enfant a-t-il eu l'impression que ses parents avaient assez de temps pour lui ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Votre enfant a-t-il eu l'impression que ses parents étaient justes envers lui ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Votre enfant a-t-il pu parler à ses parents quand il le voulait ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## VII. L'ARGENT

### Si vous pensez à la semaine passée...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il eu assez d'argent pour faire les mêmes choses que ses amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Votre enfant a-t-il pensé qu'il avait assez d'argent de poche pour ses dépenses ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Si tu penses à la semaine dernière...

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
3. Votre enfant a-t-il l'impression d'avoir assez d'argent pour faire des choses avec ses amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## VIII. LES AMIS

### Si vous pensez à la semaine passée...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il passé du temps avec ses ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Votre enfant a-t-il entrepris des choses avec d'autres filles et garçons de son âge ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Votre enfant s'est-il amusé avec ses ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Votre enfant et ses ami(e)s se sont-ilsentraîdés ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Votre enfant a-t-il pu parler de tout avec ses ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. As-tu pu compter sur tes ami(e)s ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## IX. À L'ÉCOLE

### Si vous pensez à la semaine passée...

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. Votre enfant a-t-il été heureux à l'école ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cela s'est-il bien passé à l'école pour votre enfant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Votre enfant a-t-il été satisfait de ses professeurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Si vous pensez à la semaine passée...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
4. Votre enfant a-t-il été capable d'être attentif ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Votre enfant a-t-il été content d'aller à l'école ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. tes parents ont-ils été justes envers toi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Votre enfant s'est-il bien entendu avec ses professeurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## X. TOI ET LES AUTRES ENFANTS

### Si vous pensez à la semaine passée...

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il eu peur d'autres filles et garçons de son âge ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. D'autres filles et garçons se sont-ils moqués de votre enfant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. D'autres filles et garçons de son âge ont-ils brutalisé votre enfant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 2.5

### ■ Questionnaire d'activité physique chez l'enfant (QAPE-semaine)

Ce questionnaire est destiné à mesurer l'activité physique de l'enfant au cours de la semaine précédant l'étude. Ce questionnaire se présente sur quatre pages couleurs et se divise en 3 parties: activités physiques à l'école (1 page); activités physiques en dehors de l'école (2 pages); autres activités (1 page). La première partie comporte 3 items qui sont les trajets scolaires, les séances d'éducation physique et sportive et les récréations. La deuxième partie présente une liste de différentes activités issues de la classification des sports proposée par le ministère de la jeunesse et des sports et de la vie associative regroupées en 9 catégories: sports collectifs; sports de raquettes; sports de neige ou de glace... Il est à noter que les enfants ont la possibilité d'ajouter d'autres activités. La troisième partie porte sur les AUTRES activités comportant 3 items: l'intensité; les trajets extrascolaires; l'inactivité physique devant un écran. La dernière question permet de préciser toute incapacité temporaire la semaine passée.

#### Le calcul du score.

La dernière question ainsi que l'intensité déclarée pendant les séances d'éducation physique et sportive ne sont pas prises en compte dans le calcul des scores mais contribuent à leur interprétation.

Score de variété de l'activité physique. Il considère les trajets actifs scolaires et non scolaires, les activités physiques à l'école qu'elles soient éducatives ou récréatives et les activités physiques extra scolaires. À chaque comportement actif déclaré par jour, 1 point est attribué. Le comportement déclaré lors des récréations est alloué d'un facteur multiplicatif de 4,5. Après transformation de chaque item par sa valeur, le score correspond à la moyenne des items et varie entre 0 et 48. La valeur maximale correspond à la somme: des trajets scolaires actifs (4,5 jours), des séances d'éducation sportive (4 au maximum), comportement actif au cours des récréations (4,5 jours d'école), nombre d'activité physique déclaré par jour (4/jours arbitrairement) et des trajets extrascolaires (7/semaine).

#### Score d'intensité.

L'enfant a le choix pour décrire l'intensité de son activité entre différents adjectifs: pas du tout actif qui sera noté 0 et un peu actif ou très actif qui sera noté 1. Ce score est donc compris entre 0 et 7.

#### Score de sédentarité.

Chaque période passée devant un écran (quel qu'il soit) sera notée du chiffre 1. Chaque journée est découpée en 4 séquences: matin, midi, après-midi et soir. Ce score est donc compris entre 0 et 28 (4 séquences x 7 jours).

Nous souhaitons connaître l'activité physique que tu as faite la semaine dernière.

- Cela concerne les sports, les jeux ou toutes les activités qui t'ont fait transpirer ou mal aux jambes ou respirer plus difficilement.
- Ces activités peuvent être par exemple: courir, sauter, jouer au football ou faire du judo, de la gymnastique...
- Réponds à toutes les questions le plus honnêtement et le plus précisément possible, c'est très important.
- Souviens-toi: il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Ce n'est pas un test.

## Tes activités physiques à l'école la semaine dernière

### ■ La semaine dernière, comment es-tu allé(é) et revenu(e) de l'école?

Mets une croix dans la (ou les) case(s) qui correspond(ent).

Tu peux mettre une croix dans plusieurs cases pour un même jour.

	À pied	À vélo, en trottinette ou roller	En voiture, bus, tramway ou train
Lundi			
Mardi			
Mercredi			
Jeudi			
Vendredi			
Samedi			

### ■ La semaine dernière, as-tu participé à au moins un cours de sport à l'école (Éducation Physique et Sportive - EPS)?

- Oui
- Non

### Si oui, à combien de cours as-tu été très actif (ou très active)? (exemple: jouer au football, courir, sauter, lancer)?

Mets une croix dans une seule case.

J'ai été très actif (très active):

- À aucun cours
- À un cours
- À deux cours ou plus

### ■ La semaine dernière, qu'as-tu fait la plupart du temps pendant les récréations?

Mets une croix dans une seule case.

- J'étais assis(e), j'ai parlé, j'ai lu, j'ai fait mes devoirs ou j'ai marché
- J'ai couru ou joué un peu
- J'ai couru ou joué tout le temps

## Les activités physiques et sportives la semaine dernière, en dehors de l'école

### ■ La semaine dernière, pendant ton temps libre (en dehors de l'école), as-tu pratiqué une activité ?

- Si tu as pratiqué cette activité la semaine dernière, coche-la (ou les) case(s) correspondant au(x) jour(s) où tu l'as pratiquée.

- Si tu n'as pas pratiqué cette activité la semaine dernière, mets une croix dans la case "NON".

- Quand plusieurs activités sont citées sur la même ligne, entoure celle que tu pratiques le plus. Par exemple : boxe/kick boxing/lutte

### SPORTS COLLECTIFS

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Football								
Basket								
Rugby								
Handball								
Volley-ball								

### SPORTS DE RAQUETTES

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Tennis								
Tennis de table, ping-pong*								
Badminton, squash*								

\* entoure l'activité que tu pratiques le plus

### SPORTS DE NEIGE OU GLACE

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Ski, snowboard*								
Patins à glace (artistique, hockey)*								

\* entoure l'activité que tu pratiques le plus

## SPORTS D'EAU

OUI (en dehors de l'école)								NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Natation, baignade*								
Voile, planche à voile*								
Ski nautique, surf*								
Aviron, canoë-kayak*								

\* entoure l'activité que tu pratiques le plus

## SPORTS DE COMBAT

OUI (en dehors de l'école)								NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Judo, kendo, karaté, aikido, taekwondo*								
Boxe, kick boxing, lutte*								
Escrime								

\* entoure l'activité que tu pratiques le plus

## ATHLÉTISME, GYMNASTIQUE

OUI (en dehors de l'école)								NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Athlétisme (course à pied, lancer, saut)*								
Gymnastique (artistique, rythmique), tumbling*								
Danse, hip-hop, daquettes*								

\* entoure l'activité que tu pratiques le plus

## ROUES ET ROULETTES

OUI (en dehors de l'école)								NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Vélo (hors trajet pour l'école*)								
Roller, skate board, trottinette*								
Moto, karting*								

\* entoure l'activité que tu pratiques le plus

## SPORTS DE PRÉCISION

OUI (en dehors de l'école)								NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Boules, billard, bowling, quilles*								
Tir à l'arc, arbalète, pistolet, carabine*								

\* entoure l'activité que tu pratiques le plus

- Si des activités que tu as pratiquées la semaine dernière ne sont pas dans la liste, tu peux les ajouter dans les cases ci-dessous. Ne pas noter les activités comme lire, regarder la télévision, jouer aux jeux vidéos...

lundi	mardi	mercredi	jeudi	vendredi	samedi	dimanche

## ACTIVITÉS DE PLEIN-AIR

OUI (en dehors de l'école)								NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Marche, promenade (hors trajet pour l'école)*								
Course d'orientation, randonnée pédestre*								
Escalade, spéléologie, alpinisme, acrobranche*								
Golf								
Équitation								
Jeux d'extérieur (jeux de ballon, au chat...)								
Pêche								

\* entoure l'activité que tu pratiques le plus

## Les autres activités de la semaine dernière

- La semaine dernière, quand tu as pratiqué tes activités physiques et sportives en dehors de l'école, tu as été:

Mets une seule croix pour chaque jour de la semaine.

	Pas du tout actif	Un peu actif	Très actif, (transpiration, ou mal aux jambes)
Lundi			
Mardi			
Mercredi			
Jeudi			
Vendredi			
Samedi			
Dimanche			

- La semaine dernière, comment t'es-tu déplacé(e) (pour aller voir des amis, faire des courses...) en dehors des trajets pour l'école?

Mets une croix dans la (ou les) case(s) qui correspond(ent).

Tu peux mettre une croix dans plusieurs cases pour un même jour.

	À pied	À vélo, en trottinette ou roller	En voiture, bus, tramway ou train	Pas de déplacement
Lundi				
Mardi				
Mercredi				
Jeudi				
Vendredi				
Samedi				
Dimanche				

- La semaine dernière, as-tu passé du temps devant un écran (télévision, cinéma, DVD, cassette VHS, ordinateur ou jeux vidéos)?

Mets une croix dans la (ou les) case(s) qui correspond(ent).

Tu peux mettre une croix dans plusieurs cases pour un même jour.

	Matin	À midi	Après-midi	Soir
Lundi				
Mardi				
Mercredi				
Jeudi				
Vendredi				
Samedi				
Dimanche				

- La semaine dernière, est-ce que quelque chose t'a empêché de faire tes activités physiques habituelles?

Oui: précise quoi? .....

Non

### 3.1.4 **Échelles clinimétriques pédiatriques de performance cérébrale ou globale\***

L'échelle de performance cérébrale (*Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC)*) et l'échelle de performance globale (*Pediatric Overall Performance Category (POPC)*) sont des outils prédictifs utilisés en réanimation. Ces échelles ont une cotation variant de 1 à 6. Elles sont utilisées à l'admission et à la sortie du patient du service de réanimation. La reproductibilité interobservateur est bonne. Il a été établi une bonne corrélation entre la POPC et le *Bailey Psychomotor Development Index* ainsi qu'avec le *Vineland Adaptive Behavior Scale* (Sparrow *et al.*, 1984; Fiser *et al.*, 2000b). Il existe une bonne corrélation entre la variation du score au cours du séjour en réanimation et les tests psychométriques qui seront effectués à 1, 6 et 12 mois après la sortie de soins intensifs (Fiser *et al.*, 2000a; Fiser *et al.*, 2000b; Keenan *et al.*, 2006).

<b>ÉCHELLE DE PERFORMANCE CÉRÉBRALE (Pediatric Cerebral Performance Category) (Fiser et al., 1991)</b>	
Normal ( <i>pointage: 1</i> ):	niveau approprié à l'âge; scolarité normale et sans retard pour l'enfant d'âge scolaire.
Déficit mineur ( <i>pointage: 2</i> ):	conscient, alerte, capable d'activités appropriées pour l'âge; enfant d'âge scolaire suivant une scolarité normale mais avec certaine difficulté; possibilité de déficit neurologique mineur.
Déficit moyen ( <i>pointage: 3</i> ):	conscient; capable d'activités de la vie de tous les jours indépendantes et appropriées à son âge; enfant d'âge scolaire suivant une classe d'éducation spéciale ou ayant un retard des apprentissages.
Déficit grave ( <i>pointage: 4</i> ):	conscient; dépendant des autres pour les activités de la vie de tous les jours en raison d'un handicap cérébral.
Coma ou état végétatif ( <i>pointage: 5</i> ):	tout stade de coma (en dehors des signes de mort cérébrale); absence de toute interaction volontaire avec l'environnement même s'il semble éveillé.
Coma dépassé ( <i>pointage: 6</i> ):	état de mort cérébrale avec apnée, aréflexie et électro-encéphalogramme plat.

<b>ÉCHELLE DE PERFORMANCE GLOBALE (Pediatric Overall Performance Category) (Fiser et al., 1991)</b>	
Normal ( <i>pointage: 1</i> ):	alerte; capable d'activités normales de la vie de tous les jours.
Handicap mineur ( <i>pointage: 2</i> ):	possibilité de handicap physique mineur, compatible avec une vie normale.
Handicap moyen ( <i>pointage: 3</i> ):	réalise des activités indépendantes de la vie de tous les jours, mais présente un handicap dans ces performances à l'école.
Handicap majeur ( <i>pointage: 4</i> ):	dépendant des autres pour les activités de la vie de tous les jours.
Coma ou état végétatif ( <i>pointage: 5</i> ):	voir ci-dessus.
Coma dépassé ( <i>pointage: 6</i> ):	voir ci-dessus.

\* Traduction en français tiré de: M. Fayon *et al.*; Urgence et soins intensifs pédiatriques. 2<sup>nd</sup>e édition. Édition du CHU Sainte-Justine, 2007.



## 3.4 Hyperactivité

### 3.4.1 *Échelle de McCarney*

Le syndrome d'hyperactivité associé à l'inattention a subi au cours de ces dernières années des modifications sémantiques, surtout dans la littérature anglo-saxonne. Un consensus c'est progressivement constitué autour de la dénomination ADD, pour *Attention Deficit Disorder*, puis ADHD pour *Attention Deficit and Hyperactivity Disorder* qui se traduit en français par : les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité. Malgré tout, alors que ce trouble constitue une entité propre dans les pays anglo-saxons, il est perçu comme hétérogène dans les pays francophones.

Trois signes majeurs prédominent ainsi dans ce syndrome :

- l'hyperactivité,
- la distraction,
- l'impulsivité.

La grille codifiée de Mc Carney permet d'évaluer le comportement de l'enfant notamment en milieu scolaire. Elle met surtout en exergue "les points forts" de l'enfant afin d'y apporter un remède. Cette évaluation semi-quantitative est à visée diagnostic et thérapeutique.

Degré de gravité selon une échelle :

0 = absence du comportement

1 = rare

2 = fréquent (quotidien)

	0	1	2
1 Se précipite et bâcle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Est vite distrait.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 N'écoute pas les autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 N'écoute qu'une partie de ce qu'on lui dit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Ne fait que partiellement attention à ce qui est le plus important dans son environnement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Est incompétent à suivre des jeux ou activités quand il y a des consignes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 À besoin constamment qu'on lui répète des consignes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Écoute plus quand est près de la source de stimulation (mère, professeur...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Écoute mieux quand il y a un contact oculaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 La mémoire à court terme est défaillante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Retient mal des séquences (actions...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Temps de concentration bref.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Sautes des mots ou des lignes en lisant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	0	1	2
1 4 Omet des lettres, sons ou mots en lisant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 5 Recopie difficilement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 6 Omet des lettres ou des mots en écrivant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 7 Fait difficilement ses devoirs scolaires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 8 Suit mal les directives en classe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 9 N'a pas toujours son matériel scolaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 0 Réalise grossièrement les tâches prescrites.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 1 Besoin d'une assistance et d'une réassurance pour entreprendre une tâche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 2 Ne réalise pas ses devoirs scolaires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 3 Ne se tient pas à une tâche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 4 N'a pas les résultats scolaires en rapport avec ses capacités.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 5 N'écoute pas ou ne suit pas les directives verbales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 6 Ne respecte pas les règles de vie à l'école (rang...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 7 N'utilise pas adéquatement le temps d'étude.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 8 Commence avant la fin des directives.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 9 N'attend pas son tour.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 0 Arrache les objets des mains.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 1 Répond sans être interpellé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 2 Interrompt le maître.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 3 Interrompt les autres élèves.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 4 Parle aux autres pendant les périodes calmes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 5 Bouge tout le temps.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 6 Ne paraît jamais fatigué.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 7 Échoue à suivre les étapes en arithmétiques.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 8 Ne lit pas les directives écrites (problème).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 9 Facilement ennuyé, fâché.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 0 Ennuie les autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 1 Fait des bruits et des commentaires inutiles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 2 Touche facilement autrui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 3 Impulsif.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 4 Opposant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 5 Ignore les conséquences de ses actes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 6 Ne peut suivre une routine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 7 Ne suit pas les règles d'un jeu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 8 Change fréquemment d'activité ou de jeu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 9 Quitte son siège sans permission.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 0 Ne peut travailler en groupe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 1 Saute, bondit quand il change de place.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 2 Manipule constamment des objets.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 3 Parle au-delà de ce qui est permis ou attendu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 4 Ne sait attendre une aide ou des instructions.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 5 Ne peut ajuster son comportement à ce qui est attendu en fonction des situations.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 6 Gestes inapproprié en groupe (court...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 7 Surexcité.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 8 Comportement inapproprié en groupe (court...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 9 Mouvements parasites (claquer les mains...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 0 "Tics" (se ronger les ongles, ronger des crayons...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 3.4.1 **É**chelle de **C**onnors

L'échelle de Connors, "*Connors' Abbreviated Teacher Rating Scale*" (CATRS) est plus simple à utiliser que la précédente mais elle est moins discriminative. Lors d'un usage courant, elle est associée à des épreuves psychopédagogiques qui font appel à la réflexion, une analyse verbale des consignes, la résolution de problèmes, des procédures à suivre (labyrinthes, problèmes arithmétiques de la WISC-IV).

Cette échelle comprend 20 items (10 dans sa version abrégée) cotés selon un degré de gravité en 4 points :

- 0 = comportement pas du tout présent
- 1 = un peu présent
- 2 = présent à un degré moyen
- 3 = fortement présent

	0	1	2	3
1 Témoigne une agitation motrice excessive (se tortille par exemple).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Éprouve des difficultés d'apprentissage scolaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 "Embête" fréquemment les autres enfants.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Est facilement distrait et a une capacité d'attention limitée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Exige que ses demandes soient immédiatement satisfaites.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Participe difficilement aux activités du groupe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Est facilement "dans la lune", se montre rêveur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 N'achève pas les tâches entreprises.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Est mal accepté par le groupe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Nie ses erreurs ou attribue la faute aux autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Émet des bruits incongrus, sans rapport avec la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Se comporte de façon arrogante, avec impolitesse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Ne reste pas tranquille, est toujours en mouvements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Contesté et se bagarre à tout propos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 À des explosions imprévisibles de mauvaise humeur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 N'a pas le sens des règles, est "mauvais joueur".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 Est impulsif et irritable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 Ne s'entend pas avec la plupart de ses camarades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Échoue souvent dans ses tentatives et manque de confiance en soi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 Accepte mal les indications données par le professeur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# ANNEXE 3a : Protocole

---

## PROTOCOLE HOSPITALISATION ET SCOLARITE

→ Date d'entrée dans le service : \_\_/\_\_/\_\_

Nom du médecin : \_\_\_\_\_

\*Signature des consentements avant procédure de l'étude.

### **1. Validation des critères d'inclusion et de non inclusion :**

#### Critères d'inclusion

	OUI	NON
Enfant scolarisé en milieu ordinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De la classe de CP à celle de terminale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisé dans l'un des quatre SSR pédiatrique du Nord Pas de Calais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour la prise en charge d'une pathologie orthopédique ou de douleurs chroniques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation supérieure à 3 semaines en période scolaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consentement spécifique signé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

→ **Si « non » ne pas inclure le sujet**

#### Critères de non inclusion

	Oui	Non
Hospitalisation pour un traumatisme crânien, un cancer, une affection neurologique centrale, une prise en charge contre l'obésité ou un surpoids	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient atteint d'un retard intellectuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient présentant des troubles des apprentissages	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospitalisation uniquement durant les vacances scolaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfant déscolarisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prise en charge fractionnée sur l'année	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

→ **Si « oui » ne pas inclure le sujet**

## 2. Données concernant le patient :

- Date de naissance : \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ Sexe : M  F
- Date d'entrée d'hospitalisation \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ et de sortie \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_
- Type d'hospitalisation : Hospitalisation Complète  Hospitalisation de Jour   
Hospitalisation Complète et Hospitalisation de Jour
- Le nombre de jour d'hospitalisation par semaine : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.
- Le nombre d'heure de scolarité effectué dans l'établissement scolaire d'origine durant l'hospitalisation (par semaine) : \_\_\_\_\_.
- Pathologie responsable de l'hospitalisation : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.
- Les antécédents de l'enfant : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.
- Durée d'hospitalisation dans le service d'origine avant la rééducation : \_\_\_\_\_.
- Antécédent d'hospitalisation prolongée (combien de temps et quand ?) : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.
- Niveau scolaire de l'enfant avant l'hospitalisation : \_\_\_\_\_.

# ANNEXE 3b : Questionnaire famille

---

## Questionnaire famille

*A donner dans les quinze derniers jours d'hospitalisation.*

Ce questionnaire vous est donné dans le cadre de l'étude sur l'impact d'une hospitalisation en SSR pédiatrique sur la scolarité.

*Une fois rempli vous pourrez le donner au service avant la fin de l'hospitalisation.*

→ **Contexte familial de l'enfant :**

**Maman :**

### 1. Au moment de l'hospitalisation, quelle est votre profession ?

**AGRICULTEURS EXPLOITANTS**

Ex : cultivateur, fermier, maraîcher.

**SALARIÉS AGRICOLES**

Ex : ouvrier agricole, vacher, journalier.

**PATRONS, INDUSTRIELS, COMMERCANTS**

Ex : chef d'entreprise, gérant de SARL, transporteur, patron pêcheur, artisan, grossiste, importateur, agent de change, épicier, boulanger, hôtelier, coiffeur, garagiste.

**PROFESSIONS LIBÉRALES, CADRES SUPÉRIEURS**

Ex : avocat, médecin, notaire, pharmacien, ingénieur, directeur commercial, attaché d'administration, officier, professeur d'enseignement supérieur ou secondaire, personnel de direction des établissements scolaires, psychologue, chercheur scientifique, conservateur de musée, écrivain.

**EMPLOYÉS**

Ex : employé de banque, aide comptable, dactylo, préposé des PTT, vendeur, commis de magasin.

**CADRES MOYENS**

Ex : instituteur, personnel de surveillance des établissements d'enseignement, bibliothécaire, dessinateur publicitaire, animateur, dessinateur industriel, agent technique, programmeur, infirmière, assistante sociale, clerc de notaire, représentant, chef de rayon, secrétaire comptable.

**OUVRIERS**

Ex : agent de maîtrise, chef d'équipe, chef de chantier, ouvrier qualifié, ouvrier spécialisé, manœuvre.

**PERSONNEL DE SERVICE**

Ex : femme de ménage, garçon de café, agent hospitalier.

**AUTRES CATÉGORIES**

Ex : artiste, sportif professionnel, clergé, armée et police (militaire de carrière sauf officier et commissaire de police classés en 3).

**PERSONNES NON ACTIVES**

Ex : retraité, chômeur, ménagère, sans profession.

### 2. Quel est votre niveau d'étude:

Sans diplôme

Brevet

Bac

Bac + 2

Bac + 3

Bac + 5

Bac > 5

**Papa :**

3. Au moment de l'hospitalisation, quelle est votre profession ?

**AGRICULTEURS EXPLOITANTS**

Ex : cultivateur, fermier, maraîcher.

**SALARIÉS AGRICOLES**

Ex : ouvrier agricole, vacher, journalier.

**PATRONS, INDUSTRIELS, COMMERCANTS**

Ex : chef d'entreprise, gérant de SARL, transporteur, patron pêcheur, artisan, grossiste, importateur, agent de change, épicier, boulanger, hôtelier, coiffeur, garagiste.

**PROFESSIONS LIBÉRALES, CADRES SUPÉRIEURS**

Ex : avocat, médecin, notaire, pharmacien, ingénieur, directeur commercial, attaché d'administration, officier, professeur d'enseignement supérieur ou secondaire, personnel de direction des établissements scolaires, psychologue, chercheur scientifique, conservateur de musée, écrivain.

**EMPLOYÉS**

Ex : employé de banque, aide comptable, dactylo, préposé des PTT, vendeur, commis de magasin.

**CADRES MOYENS**

Ex : instituteur, personnel de surveillance des établissements d'enseignement, bibliothécaire, dessinateur publicitaire, animateur, dessinateur industriel, agent technique, programmeur, infirmière, assistante sociale, clerc de notaire, représentant, chef de rayon, secrétaire comptable.

**OUVRIERS**

Ex : agent de maîtrise, chef d'équipe, chef de chantier, ouvrier qualifié, ouvrier spécialisé, manoeuvre.

**PERSONNEL DE SERVICE**

Ex : femme de ménage, garçon de café, agent hospitalier.

**AUTRES CATÉGORIES**

Ex : artiste, sportif professionnel, clergé, armée et police (militaire de carrière sauf officier et commissaire de police classés en 3).

**PERSONNES NON ACTIVES**

Ex : retraité, chômeur, ménagère, sans profession.

4. Quel est votre niveau d'étude:

Sans diplôme

Brevet

Bac

Bac + 2

Bac + 3

Bac + 5

Bac > 5

**Fratrie à la maison :**

5. Combien de frère et de sœur vivent à domicile ? Quel âge ont-ils :

6. Quel est leur niveau d'étude:

→ **Temps scolaire :**

7. Combien d'heures de travail scolaire par semaine votre enfant a effectué à la maison durant l'hospitalisation :

\_\_\_\_\_.

- Avec qui a t'il travaillé ? (cocher les cases qui correspondent à votre réponse)

Travail individuel

Travail avec ses parents

Travail avec ses frères et sœurs

Cours particuliers, financé par :

la famille

une association

la mutuelle

bénévolat

Autre \_\_\_\_\_

Autre (marquez de qui il s'agit) \_\_\_\_\_

8. Quelles études sont envisagées pour l'année scolaire prochaine ?

9. Avez-vous gardé un contact avec l'établissement d'origine ?

OUI

NON

Si OUI, à quelle fréquence ?

\_\_\_\_\_.

Ce lien fut établi avec: (cocher la case correspondante)

Le CPE

Les systèmes de correspondance par internet

Les enseignants directement

Autres : \_\_\_\_\_

10. Comment votre enfant a-t-il vécu le fait de ne pas fréquenter son école?

11. Comment votre enfant a-t-il vécu le fait d'aller à l'école à l'hôpital ?



# ANNEXE 3c : Questionnaire SSR

## Questionnaire SSR

Questionnaire à remplir dans les 15 derniers jours d'hospitalisation par les éducateurs spécialisés ou les enseignants.

1. **L'enfant a-t-il bénéficié durant son hospitalisation d'une scolarité dans le service ?**

OUI  NON

2. **Quel fut le contact et le lien pris avec l'école d'origine de l'enfant ?**

**Ce lien fut établi avec:** (cocher la case correspondante)

- L'intermédiaire de la famille
- Le CPE
- Les systèmes de correspondance par internet
- Les enseignants directement
- Autres : \_\_\_\_\_

3. **L'enfant a-t-il fréquenté l'établissement scolaire d'origine durant son hospitalisation ?**

OUI  NON

**A quelle fréquence?** \_\_\_\_\_

4. **Quel fut le volume horaire de cours par semaine durant l'hospitalisation ?**

5. **De quelle structure les instituteurs et professeurs du service viennent-ils ?**

- Éducation nationale
- Association : (nom de l'association) \_\_\_\_\_.

Bénévole : (par quel organisme ?) \_\_\_\_\_.

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

6. **Durant l'hospitalisation l'enfant a-t-il bénéficié d'heures d'études ?**

OUI  NON

**Si oui, combien d'heures par semaine ?**

**Et par qui étaient t'elles réalisées :**

Instituteurs/professeurs

Educateurs spécialisés

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

7. **Quelle est l'orientation désirée pour l'année scolaire prochaine  
A-t-elle dû être modifiée durant l'hospitalisation et pourquoi ?**

8. **Pourriez-vous préciser les modalités et dates de l'hospitalisation :**

Hospitalisation complète du \_\_\_\_\_ au \_\_\_\_\_

*Et/ou*

Hospitalisation de jour du \_\_\_\_\_ au \_\_\_\_\_

9. **S'il y avait quelque chose à améliorer concernant la scolarité de ce patient lors de son hospitalisation, qu'est-ce que cela serait ?**

# ANNEXE 3d : Questionnaire Téléphonique

---

## Questionnaire téléphonique à un mois du retour à domicile.

1. Comment se passe le retour à l'école ?

- Au niveau de l'intégration dans la classe :
- Au niveau de la reprise du rythme scolaire :
- Au niveau de la reprise des devoirs :
- Au niveau de la reprise des notes :

2. Combien d'heures de travail à la maison effectue l'enfant par jour ?

3. Combien d'heures de travail effectue l'enfant le weekend ?

4. L'enfant a-t-il été inscrit à des cours de soutien par l'école ?

OUI  NON

5. L'enfant a-t-il eu des cours particuliers à domicile ?

OUI  NON

→ financé par :

- la famille
- une association
- la mutuelle
- bénévolat
- Autre \_\_\_\_\_

6. S'il y avait quelque chose à améliorer dans la scolarité à l'hôpital qu'est-ce que cela serait ?

## ANNEXE 4a : la prise en charge dans les SSR.

### L'institut Calot à Berck

---

#### **De la grande section de maternelle au CM2 :**

Les enfants hospitalisés plus de 8 jours bénéficient d'une scolarité. Un enseignant payé par l'Education National dépendant de l'école privée catholique sous contrat Saint Joseph du groupe Notre Dame vient à l'hôpital pour faire classe. L'enseignant est à mi-temps à l'hôpital et à mi-temps à l'école Saint Joseph. Mais pour pouvoir bénéficier de ce service les enfants doivent se désinscrire de leur établissement scolaire d'origine (manœuvre administrative effectué par l'école Saint Joseph.)

#### **De la 6ème à la terminale :**

Les cours de mathématiques, de français, d'histoire-géographie et d'Anglais sont réalisés grâce à une convention avec l'EREA (Etablissement Régional d'Enseignement Adapté aux enfants handicapés) faite à la demande de l'Education Nationale autour de l'an 2000. Les patients ont cours le matin, ils s'y rendent avec le bus interne accompagné par un éducateur. Les après-midis sont consacrées à la rééducation.

Les enfants en plan ou ne pouvant pas se déplacer doivent faire appel à des associations (une convention avec l'EAHD a été faite ; SAPAD ; association d'anciens professeurs ; ...). Il n'y a pas d'heure d'étude, ni de devoirs.

Si la classe d'origine le permet une possibilité de visioconférence existe.

Si les professeurs le désirent, les élèves peuvent réaliser les épreuves communes, ou les examens blancs au sein du service et les copies seront envoyés au professeur responsable.

## ANNEXE 4b : la prise en charge dans les SSR.

### L'ADAPT à Cambrai.

---

#### **De la maternelle à la terminale :**

Le SSR pédiatrique de l'ADAPT de Cambrais a eu la chance de ne pas être divisée en deux lors de la séparation du médico-social (avec les IEM) et du sanitaire dans les années 90. Le SSR et l'IEM sont la même structure, ainsi les enfants hospitalisés en SSR sont intégrés aux classes de l'IEM correspondant à leur niveau scolaire les temps où ils ne sont pas en rééducation.

La scolarité est ainsi réalisée par des enseignants spécialisés détachés de l'Education Nationale.

## ANNEXE 4c : la prise en charge dans les SSR.

### Le centre Marc Sautelet à Villeneuve d'Ascq.

---

Les enfants hospitalisés moins de 4 semaines n'ont pas de prise en charge scolaire au sein du SSR. Si l'hospitalisation est plus longue :

#### **De la Maternelle au CM2:**

Les enfants en âge d'aller à l'école, bénéficient de cours en fonction de leur fatigabilité. 5 enseignants spécialisés détachés de l'Education Nationale font cours en fonction du niveau scolaire des enfants. 3 enseignants assurent la scolarité en classe, et 2 assurent un enseignement individuel.

#### **De la 6ème au 3ème :**

Des professeurs du collège du Triolo à Villeneuve d'Ascq sont affectés pour 12 heures par semaines de cours afin d'assurer les matières principales : français, mathématiques, anglais, histoire-géographie. Le patient bénéficie d'environ 3 heures de cours par jour.

#### **De la seconde à la terminale :**

Des demandes auprès des SAPAD 59 ou 62 sont faites (en fonction du département de scolarisation). Des demandes auprès d'autres associations peuvent également être faites à l'initiative des parents. Certains enfants ont des cours payés par les mutuelles. Il n'est pas possible de cumuler l'intervention de plusieurs services en même temps.

La priorité est donnée aux soins.

## ANNEXE 4d : la prise en charge dans les SSR.

### Le SSREA à l'hôpital Maritime de Zuydcoote.

---

#### **De la GSM au CM2 :**

Un enseignant spécialisé est détaché de l'Education Nationale afin d'assurer une scolarité aux enfants hospitalisés dans le SSR. Ainsi les enfants ont 2 heures de cours par jour 4 fois par semaine.

#### **De la 6ème à la 3ème:**

Les collégiens hospitalisés sont pris en charge comme une classe du collège de secteur, le collège du Septentrion. Les professeurs ont sur leur planning la classe du SSR comme toute autre classe du collège. Ainsi, les patients ont à chaque période scolaire un bulletin de note.

#### **De la seconde à la terminale :**

Des professeurs volontaires viennent donner des cours particuliers à chaque lycéen. Les professeurs sont payés par heure effective par le rectorat suite à une convention passée entre l'inspecteur de l'académie et la directrice de l'hôpital un peu après 1970. Les professeurs rencontrent de grandes difficultés pour harmoniser les cours (lien avec CPE ou le Professeur principal) ainsi que pour valider les passages de classe.

Les enfants en hospitalisation complète bénéficient d'heures d'études encadrées par un professeur volontaire en début de soirée.

**AUTEUR : HIRON Floriane**

**Date de Soutenance : 13 Avril 2018**

**Titre de la Thèse :** Etude de l'impact d'une hospitalisation en SSR sur la scolarité des enfants.

**Thèse, Médecine, Lille, 2018**

**Cadre de classement :** Médecine

**DES + spécialité :** Médecine Physique et de Réadaptation

**Mots-clés :** Hospitalisation / SSR pédiatrique / Scolarité

**Résumé :**

**Introduction :** En 2016, 36 000 enfants ont été hospitalisés en établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) en France. Dans le Nord et le Pas de Calais, 4 SSR accueillent des enfants, et chaque SSR dispose d'un système scolaire différent. Son objectif est d'évaluer l'impact d'une hospitalisation de plus de trois semaines en SSR pédiatrique sur la scolarité d'enfants exempts de déficit cognitif et accueillis pour des troubles orthopédiques ou des douleurs chroniques, du CP à la terminale. L'objectif secondaire est d'évaluer les facteurs socio-éducatifs et de prise en charge intervenant sur la scolarité chez ces enfants hospitalisés.

**Méthodes :** Il s'agit d'une étude prospective descriptive pluri-centrique. Le critère de jugement principal est l'écart avant-après hospitalisation pour la moyenne générale (MG). Il a été calculé à partir du dernier bulletin avant hospitalisation et du premier bulletin après hospitalisation. Des questionnaires ont été remplis par les parents et les équipes éducatives, et un dernier était réalisé par téléphone après le retour en classe, pour recueillir des données qualitatives.

**Résultats :** 47 patients ont été inclus. Les calculs ne montrent pas de différence significative entre les écarts avant et après hospitalisation pour la MG ( $p=0,361$ ). En contrepartie, 61% des enfants ont présenté des difficultés scolaires à la reprise scolaire. Il existe une corrélation entre l'apparition des difficultés scolaires et une hospitalisation supérieure à 10 semaines. Sur le plan qualitatif, les parents aimeraient qu'il y ait plus d'heure de cours. Les enfants étaient affectés par leur séparation du groupe classe, et le stress de prendre du retard sur le programme scolaire. Ils ont apprécié de garder le statut d'élève. Les notes ont chuté avec de véritables lacunes pour certains. Les bons élèves ont dû fournir un travail plus important qu'auparavant.

**Discussion/Conclusion :** La prise en charge globale de l'enfant ne peut pas se faire sans évaluer l'impact de l'hospitalisation sur leur scolarité. Les ressources existantes ne sont pas toutes exploitées. Elles permettraient de dispenser un plus grand nombre d'heures de cours et de matières étudiées. La possibilité d'un contact direct de l'enfant avec sa classe fait partie des pistes à développer.

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur Thévenon

**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Jardri

Monsieur le Docteur Tiffreau

Monsieur le Docteur Nectoux

Madame le Docteur Schill