

Philippe Blanc

Structures scolaires pour enfants et adolescents hospitalisés en Suisse du point de vue des prestataires de service

Résumé

En raison de l'augmentation du nombre d'enfants et de jeunes effectuant des séjours prolongés à l'hôpital, l'intérêt des structures scolaires pour enfants et adolescents hospitalisés (SEAH) ne cesse de prendre de l'ampleur. Cet article dresse la liste des caractéristiques principales de l'enseignement en cas d'hospitalisation et présente les résultats partiels d'une enquête empirique portant sur les SEAH et menée auprès des prestataires de service. Cette enquête aborde, d'une part, les différents systèmes d'organisation et de financement des SEAH en Suisse et, d'autre part, le point de vue des responsables des SEAH internes aux hôpitaux¹.

Zusammenfassung

Die Bedeutung von Schulungsangeboten für hospitalisierte Kinder und Jugendliche (SHKJ) nimmt aufgrund der steigenden Anzahl Kinder und Jugendlicher mit längeren Hospitalisierungszeiten zu. Der Beitrag fasst charakteristische Merkmale einer Pädagogik bei Krankheit zusammen und präsentiert Teilergebnisse der Antworten der Leistungserbringer einer empirischen Untersuchung zu SHKJ. Dabei geht es zum einen um Organisations- und Finanzierungssysteme der SHKJ in der Schweiz und zum anderen um die Sichtweisen von Personen, die spitalintern für SHKJ zuständig sind.

Les enfants et jeunes hospitalisés sont confrontés à une situation exceptionnelle, parfois de longue durée, en cas de maladie chronique ou d'accident grave. L'hôpital ou la clinique représente alors pour quelque temps le centre de vie des jeunes patients. Ceux-ci nécessitent, outre des soins et des traitements médicaux, un environnement adapté à leurs besoins sociaux, émotionnels et cognitifs. Dans ce contexte, les offres d'enseignement jouent un rôle prépondérant. Afin d'assurer l'accès à la formation, de nombreux hôpitaux et cliniques comprennent des *structures scolaires pour enfants et adolescents hospitalisés (SEAH)*. Ces dernières années, en raison de l'augmentation du nombre d'enfants et de jeunes effectuant des séjours prolongés à l'hôpital, les SEAH font l'objet de débats.

Les SEAH soulèvent en effet de nombreuses questions pédagogiques, organisationnelles et financières. La réflexion apparaît premièrement dans le domaine de la pédagogie (spécialisée), qui a intensifié la discussion sur les objectifs et les concepts à adopter pour répondre aux défis spécifiques de l'enseignement en milieu hospitalier (Frey & Wertgen, 2012). Deuxièmement, elle apparaît dans les débats politiques qui sont actuellement en cours en Suisse sur les systèmes d'organisation et de financement des SEAH pouvant répondre aux besoins pédagogiques spécifiques des enfants et des adolescents hospitalisés (Walser, 2013).

La *Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS)* a mené une étude empirique sur la question. Le présent article présente une partie de ses résultats. Il s'intéresse en premier lieu aux caractéristiques de

¹ Article original paru en allemand dans la *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik* (2014, 9, p. 6-12).

la *pédagogie en cas de maladie* considérées comme essentielles par la littérature spécialisée. Puis, il présente et traite de certains résultats issus de l'étude empirique précitée.

Pédagogie en hôpital ou en clinique

En Suisse, les *SEAH* se sont développées à partir de l'année 1780 (Schriber, 2013). Malgré ses nombreuses années d'existence, la pédagogie hospitalière ne fait l'objet, que ce soit dans la recherche ou dans l'enseignement, d'aucune discussion systématique (Stein, 2013, p. 39; Oelsner, 2013, p. 271-274). Les caractéristiques des *SEAH* sont toutefois décrites dans la littérature spécialisée (Wertgen, 2012b, p. 60; Schleider & Hirsch-Herzogenrath, 2009, p. 148; Oelsner, 2013, p. 274-275).

Une des caractéristiques de l'enseignement en milieu hospitalier ou en clinique est qu'il doit tenir compte des aspects liés aux soins et/ou à la thérapie. Bien que les *SEAH* soient reconnues de plus en plus au sein des hôpitaux et des cliniques comme un partenaire de qualité, elles jouent souvent un rôle secondaire, dépendant des conditions-cadres de l'hôpital ou de la clinique (Oelsner, 2013, p. 272-273). Les *SEAH* se distinguent ainsi des écoles ordinaires, orientées principalement ou exclusivement selon des objectifs pédagogiques. L'interdisciplinarité qui touche les *SEAH*, ainsi que les besoins pédagogiques spécifiques des enfants et des adolescents hospitalisés nécessitent une définition claire des objectifs pédagogiques centraux des *SEAH*:

- **Accès à la formation :** les *SEAH* contribuent de manière significative à ce qu'une hospitalisation ne représente pas un obstacle formel à la réussite scolaire (Wertgen, 2012a, p. 74-90).
- **Réintégration :** les *SEAH* facilitent une réintégration aussi rapide et efficace que

possible dans l'école ou la classe d'origine ou aident – le cas échéant – à trouver une autre solution (scolaire) adaptée (Weber, Welling, & Steins, 2012, p. 104-114).

- **Normalisation :** un séjour en hôpital ou en clinique représente pour l'enfant ou le jeune un déracinement et le confronte à des situations sociales et émotionnelles parfois difficiles. Les *SEAH* permettent de créer des liens et facilitent l'échange entre les jeunes patients. Ils apportent ainsi un peu de *normalité* dans leur quotidien hors norme et leur offrent un espace de réconfort adapté à leur âge leur permettant d'aborder les défis individuels (Oelsner, 2013, p. 274).

Les besoins pédagogiques spécifiques des enfants et jeunes hospitalisés influent non seulement sur les *SEAH*, mais aussi sur l'enseignement au quotidien. En effet, les défis pédagogiques varient en fonction du type de maladie ou d'accident, de la méthode de traitement ou de la durée d'hospitalisation :

- **Enseignement adapté à la situation :** dans de nombreux cas, il n'est pas possible de suivre de manière fidèle le plan d'études. Les contenus pédagogiques doivent souvent être réduits. Afin de faciliter la réintégration après l'hospitalisation, la définition des objectifs pédagogiques a lieu dans l'idéal en accord avec l'école ou la classe d'origine. Afin de garantir la pertinence de l'enseignement pour les enfants et les jeunes, celui-ci doit prendre en compte leur environnement immédiat. En effet, le comportement des enfants et des jeunes hospitalisés peut être fortement marqué par certaines réactions émotionnelles (par exemple : peur, colère, tristesse) face à leur état de santé ou à la situation hospitalière ou clinique (Wertgen, 2012b, p. 61-62; Oelsner, 2013, p. 275).

- **Coopération**: la réussite des tâches pédagogiques nécessite le soutien et la collaboration du personnel médical de différentes disciplines (thérapie, soin, médecine, etc.). La collaboration avec le personnel amène les enseignants à se familiariser avec différents types de thérapies (médecine, psychologie, physiothérapie, etc.). Le savoir thérapeutique et les techniques de soin enrichissent également le travail pédagogique (Oelsner, 2013, p. 274).
- **Diagnostic pédagogique**: en raison du taux élevé de rotation et du manque d'homogénéité entre les élèves fréquentant les SEAH, les enseignants sont régulièrement contraints de faire le point sur les progrès pédagogiques accomplis et de définir des objectifs individuels. L'état de santé influant grandement sur le processus d'apprentissage, ils doivent en outre prendre en compte dans leurs réflexions pédagogiques et didactiques quotidiennes les diagnostics médicaux et les informations relatives à la maladie de l'élève. En outre, le diagnostic pédagogique ainsi que les observations faites

durant l'enseignement apportent à leur tour des informations importantes sur les effets ou des indications pour la planification de nouvelles mesures thérapeutiques (Oelsner, 2012, p. 159-174).

- **Conseil**: en vue d'une (ré)intégration réussie, il apparaît décisif d'apporter conseils et informations à l'école d'accueil. Il semble également essentiel de conseiller les parents (ou la famille), qui doivent parfois prendre des décisions quant à la solution scolaire alternative à adopter alors qu'ils sont eux-mêmes confrontés à un sentiment de colère ou de tristesse à la suite de l'annonce du diagnostic (Wertgen, 2012b, p. 64; Schleider & Hirsch-Herzogenrath, 2009, p. 149).

Répartition et débats actuels sur les SEAH en Suisse

En 2013, la Suisse comptait 30 SEAH². La moitié d'entre elles sont rattachées à des services psychiatriques. Les autres se situent dans les hôpitaux universitaires, qui disposent tous d'au moins une SEAH, ou dans des hôpitaux et cliniques publics ou privés.

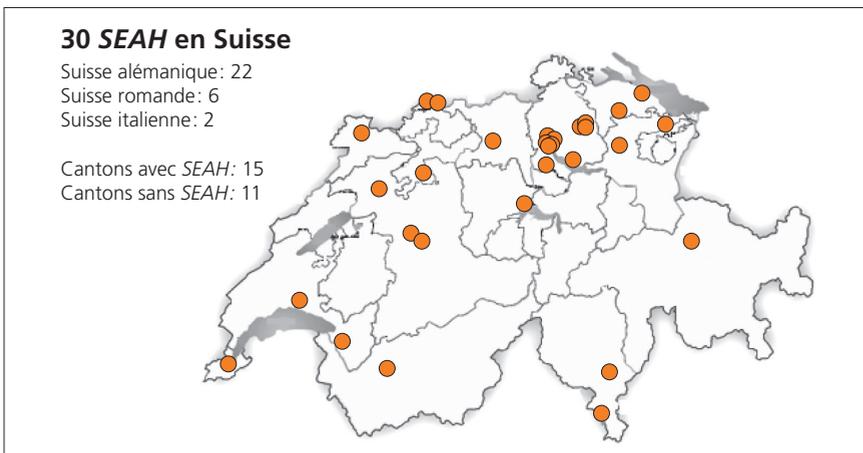


Figure 1. Répartition des SEAH en Suisse

² Ce chiffre provient d'une étude non publiée menée par le *Secrétariat central de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS)* et par le *CSPS*.

Sur la carte (voir Figure 1), il apparaît clairement que tous les cantons et tous les hôpitaux ou cliniques ne disposent pas d'une *SEAH*. Les *SEAH* se concentrent principalement dans les cantons qui exercent une fonction centrale dans le système de santé. Ainsi, le canton de Zurich présente en Suisse la plus forte concentration de *SEAH*.

Une des caractéristiques de l'enseignement en milieu hospitalier ou en clinique est qu'il doit tenir compte des aspects liés aux soins et/ou à la thérapie.

Les autorités ont pendant longtemps considéré les *SEAH* comme des écoles spécialisées, et portaient du principe que l'assurance-invalidité en était responsable. La réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) a entraîné un transfert de la Confédération aux cantons de la compétence en matière d'enseignement spécialisé et, par là même, des modifications pour les *SEAH*. Ainsi, ce sont les cantons qui sont devenus responsables du financement des *SEAH*.

La nouvelle répartition des compétences soulève de nouvelles questions sur l'organisation et le financement des *SEAH*. Il s'agit principalement de déterminer comment doit être réglé le financement de l'enseignement des enfants et des adolescents, lorsque ceux-ci ne bénéficient pas de *SEAH* dans leur canton de domicile. Cette problématique a suscité de nombreuses interrogations dans les milieux politiques : qui a droit à une fréquentation des *SEAH*, qui doit prendre en charge les coûts, à quelles conditions et à quels tarifs ?

Résultats de l'enquête

L'enquête de 2013 du *CSPS* se fondait sur un questionnaire en ligne semi-standardisé adressé aux responsables des *SEAH* internes aux hôpitaux, ainsi que sur un questionnaire adressé aux différents départements de l'instruction publique. Les résultats de ce dernier ne sont pas abordés par le présent article. Sur l'ensemble de la Suisse, 22 prestataires de service ont pris part au questionnaire, dont 17 travaillant dans un établissement en Suisse alémanique et 5 en Suisse romande (Jura bernois y compris). Il n'existe aucune donnée pour la Suisse italienne. Le canton de Zurich est fortement représenté dans l'échantillon ($n=7$), ce qui correspond toutefois à la moyenne nationale.

Les sujets ont été interrogés à propos de l'organisation, du financement et des défis actuels des *SEAH* dont ils sont responsables. En résumé, les conclusions suivantes peuvent être tirées :

- **Organisation** : si l'état de santé de l'enfant ou du jeune hospitalisé le permet et que la durée d'hospitalisation dépasse une semaine, le patient a généralement la possibilité de bénéficier des *SEAH* du premier jour d'hospitalisation à la sortie de l'hôpital ou de la clinique. La plupart des *SEAH* sont gérées par une direction d'établissement ou d'équipe ainsi que par le personnel interne de l'hôpital issu du corps médical, du personnel soignant ou de l'administration. Les collaborateurs des *SEAH* travaillent principalement à temps partiel. Outre le personnel enseignant, la plupart des *SEAH* comptent également du personnel médical et/ou administratif. Sur les 22 *SEAH* interrogées, plus de la moitié sont des institutions de droit public. Sept ont le statut d'une fondation privée et deux sont des

sociétés anonymes. Pour ce qui est de l'administration cantonale, seize sont considérées comme une offre de formation à part entière et/ou comme une école régulière. Quatre *SEAH* ont indiqué présenter le statut d'une école/classe spécialisée. Une *SEAH* présente le statut d'une école privée.

- **Financement**: les types de financement des *SEAH* varient fortement les uns des autres. En résumé, il apparaît que, dans le cas d'enfants ou d'adolescents hospitalisés dans leur canton de domicile, ce sont majoritairement les directions cantonales de l'instruction publique qui assument le financement de la scolarisation. Dans de nombreux cas, les communes ainsi que l'hôpital ou la clinique prennent également en charge une partie des coûts. Les directions de la santé s'impliquent dans de rares cas également dans le financement. Par ailleurs, celui-ci est principalement assuré par des versements uniques couvrant une partie des coûts.

Il importe également de se pencher sur le financement de l'enseignement des enfants et des adolescents hospitalisés en dehors de leur canton de domicile. Les prestations fournies pour ces enfants et ces jeunes ne sont pas facturées dans toutes les *SEAH*, surtout en Suisse romande, qui renoncent souvent à une facturation individuelle. Les *SEAH* qui effectuent le décompte des coûts s'adressent à différents acteurs. Ceci concerne principalement les *SEAH* des hôpitaux ou cliniques qui exercent des fonctions centrales. Les factures sont adressées selon les cantons aux directions de l'instruction publique, aux communes responsables, aux directions de la santé, aux directions des affaires sociales ou aux offices de liaison de la

Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS). La participation financière d'acteurs extracantonaux s'effectue principalement au travers de versements uniques couvrant une partie des coûts et calculés en fonction du nombre d'unités d'enseignement suivies par élève.

Les problèmes perçus par les responsables internes des *SEAH*

Les responsables des *SEAH* avaient la possibilité, à la fin du questionnaire, de s'exprimer librement sur les problèmes et les défis qu'ils rencontrent. Seuls quelques-uns en ont profité. En Suisse romande, la pratique actuelle semble être perçue comme satisfaisante. Ce sont principalement les responsables de Suisse alémanique qui ont évoqué des problèmes.

*Il s'agit de déterminer comment doit être réglé le financement de l'enseignement des enfants et des adolescents, lorsque ceux-ci ne bénéficient pas de *SEAH* dans leur canton de domicile.*

Les problèmes signalés concernent en premier lieu le financement de l'enseignement des enfants et adolescents hospitalisés en dehors de leur canton de domicile ou qui ont déjà terminé ou n'ont pas encore commencé l'école obligatoire:

- **Définition lacunaire des tâches des *SEAH***: une partie des enfants hospitalisés n'est pas encore en âge de suivre l'école obligatoire et certains jeunes l'ont déjà terminée. Ils se situent au degré préscolaire, secondaire II ou au niveau d'une formation tertiaire. Bien qu'il n'existe pas de cadre légal clair, nombre de *SEAH* considèrent de leur devoir de

prendre en charge tous les enfants et jeunes hospitalisés. Or, le mode de financement pour les enfants et jeunes scolarisés aux degrés préscolaire, secondaire II et tertiaire ou dans des écoles privées ou pour ceux domiciliés à l'étranger reste peu clair.

Bien qu'il n'existe pas de cadre légal clair, nombre de SEAH considèrent de leur devoir de prendre en charge tous les enfants et jeunes hospitalisés.

- **Problèmes d'exécution entre les cantons:** de nombreuses SEAH rencontrent des problèmes au niveau du financement de l'enseignement des enfants et jeunes domiciliés en dehors du canton d'hospitalisation. Certaines SEAH facturent les prestations qu'ils fournissent aux enfants et jeunes extracantonaux à travers la CIIS. Celle-ci règle « le séjour, dans des institutions appropriées en dehors de leur canton de domicile, de personnes ayant des besoins spécifiques en matière de soins et d'encadrement » (art. 1 CIIS). Le champ d'application de la CIIS ne traite cependant pas explicitement des SEAH, ce qui entraîne régulièrement des divergences entre les émetteurs et les destinataires des factures.
- **Manque de clarté dans la répartition des compétences:** les cantons disposent de différents modèles de financement. Il existe ainsi diverses institutions responsables de prendre en charge les frais (par exemple : direction de l'instruction publique, direction de la santé, commune, etc.). Parfois, les compétences ne sont pas clairement définies. Les SEAH peinent ainsi souvent à trouver la bonne institution à laquelle s'adresser.
- **Dépôt préalable d'une garantie de paiement:** certaines institutions assurant le paiement des prestations exigent le dépôt de garanties de paiement avant l'hospitalisation ou la scolarisation dans des SEAH. Toutefois, en cas d'accident ou de maladie soudaine, cela n'est pas possible.
- **Différence dans le décompte des heures d'enseignement:** les frais pour les enfants et jeunes hospitalisés en dehors de leur canton de domicile sont souvent comptabilisés par personne et par prestation. Il existe cependant parfois des différences entre les SEAH et les institutions assurant le paiement des prestations au niveau de l'unité de temps choisie pour le décompte. La question se pose en effet de savoir si une journée sans enseignement (week-end, absence pour raison de santé, vacances ou jour férié dans le canton de domicile) doit être comptabilisée ou non.
- **Couverture insuffisante des frais:** dans de nombreux domaines, la couverture des frais n'est pas assurée de manière suffisante. Les SEAH s'adressent en général aussi aux enfants et jeunes hospitalisés pour une courte durée. Dans certains cas, la prise en charge des frais n'est garantie qu'à partir d'un septième jour en hôpital ou en clinique. Certaines personnes interrogées ont en outre regretté qu'il n'existe pas de fonds pour la formation continue du personnel spécialisé.

Conclusion

Au vu des résultats de l'enquête menée auprès des prestataires de service, il apparaît certes que des mesures doivent être prises au niveau de la définition des objectifs et des tâches pédagogiques. Cependant, c'est avant tout le système de financement des

SEAH qui mérite une attention accrue, notamment une clarification du financement des *SEAH* en cas d'affectation hors canton. Il importe de mettre en place un système de financement qui soit non seulement simple, mais également unifié et contraignant. Étant donné les différences importantes entre les cantons au niveau de la perception des problèmes existants, le débat politique doit être intensifié, afin d'apporter des réponses à au moins trois questions :

1. Qui a droit de fréquenter les *SEAH* et à quelles conditions ?
2. À qui les *SEAH* doivent-elles adresser les factures pour leurs prestations ?
3. Qui décide des conditions et des tarifs ?

Pour répondre à ces questions, il est primordial de réserver dans les discussions une place centrale au droit à la formation. Le risque existe en effet de le voir relégué au second plan si les débats autour du financement se complexifient.

Références

Frei, H. & Wertgen, A. (Hrsg.). (2012). *Pädagogik bei Krankheit. Konzeptionen, Methodik, Didaktik, Best-Practice-Beispiele*. Lengerich : Pabst Science Publishers.

Oelsner, W. (2012). Krankenpädagogik als diagnosebasierte Didaktik – aufgezeigt am Beispiel Schulverweigerung. In H. Frei & A. Wertgen (Hrsg.), *Pädagogik bei Krankheit. Konzeptionen, Methodik, Didaktik, Best-Practice-Beispiele* (p. 159-174). Lengerich : Pabst Science Publishers.

Oelsner, W. (2013). Die Schuld für Kranke: Wie sie wurde, was sie ist – und was sie sein könnte, wenn sie es sein dürfte. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 7, 271-280.

Schleider, K. & Hirsch-Herzogenrath, S. (2009). Strukturelle und funktionale Merkmale der Schule für Kranke unter be-

sonderer Berücksichtigung der Beschulung psychisch kranker Kinder und Jugendlicher – eine empirische Untersuchung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 4, 148-155.

Schriber, S. (2013). Spitalschule – Schule im Ausnahmezustand? *heilpädagogik aktuell*, 8, 1.

Stein, R. (2013). Buchbesprechung. Pädagogik bei Krankheit. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 1, 39.

Walsler, C. (2013). Chronisch kranke Kinder. *heilpädagogik aktuell*, 8, 3.

Weber, A., Welling, V., & Steins, G. (2012). Reintegration psychisch Kranker Schülerinnen und Schüler aus der Psychiatrie in die Regelschulen. In H. Frei & A. Wertgen (Hrsg.), *Pädagogik bei Krankheit. Konzeptionen, Methodik, Didaktik, Best-Practice-Beispiele* (p. 104-114). Lengerich : Pabst Science Publishers.

Wertgen, A. (2012a). Bildungsgerechtigkeit durch Chancengleichheit – auch für kranke Schüler? In H. Frei & A. Wertgen (Hrsg.), *Pädagogik bei Krankheit. Konzeptionen, Methodik, Didaktik, Best-Practice-Beispiele* (p. 74-90). Lengerich : Pabst Science Publishers.

Wertgen, A. (2012b). Charakteristika des Unterrichts an der Schule für Kranke – Versuch einer Verallgemeinerung. In H. Frei & A. Wertgen (Hrsg.), *Pädagogik bei Krankheit. Konzeptionen, Methodik, Didaktik, Best-Practice-Beispiele* (p. 60-73). Lengerich : Pabst Science Publishers.

Philippe Blanc
 Master of Arts en pédagogie spécialisée
 Ancien collaborateur scientifique
 SZH/CSPS
 blanc_p@bluemail.ch

