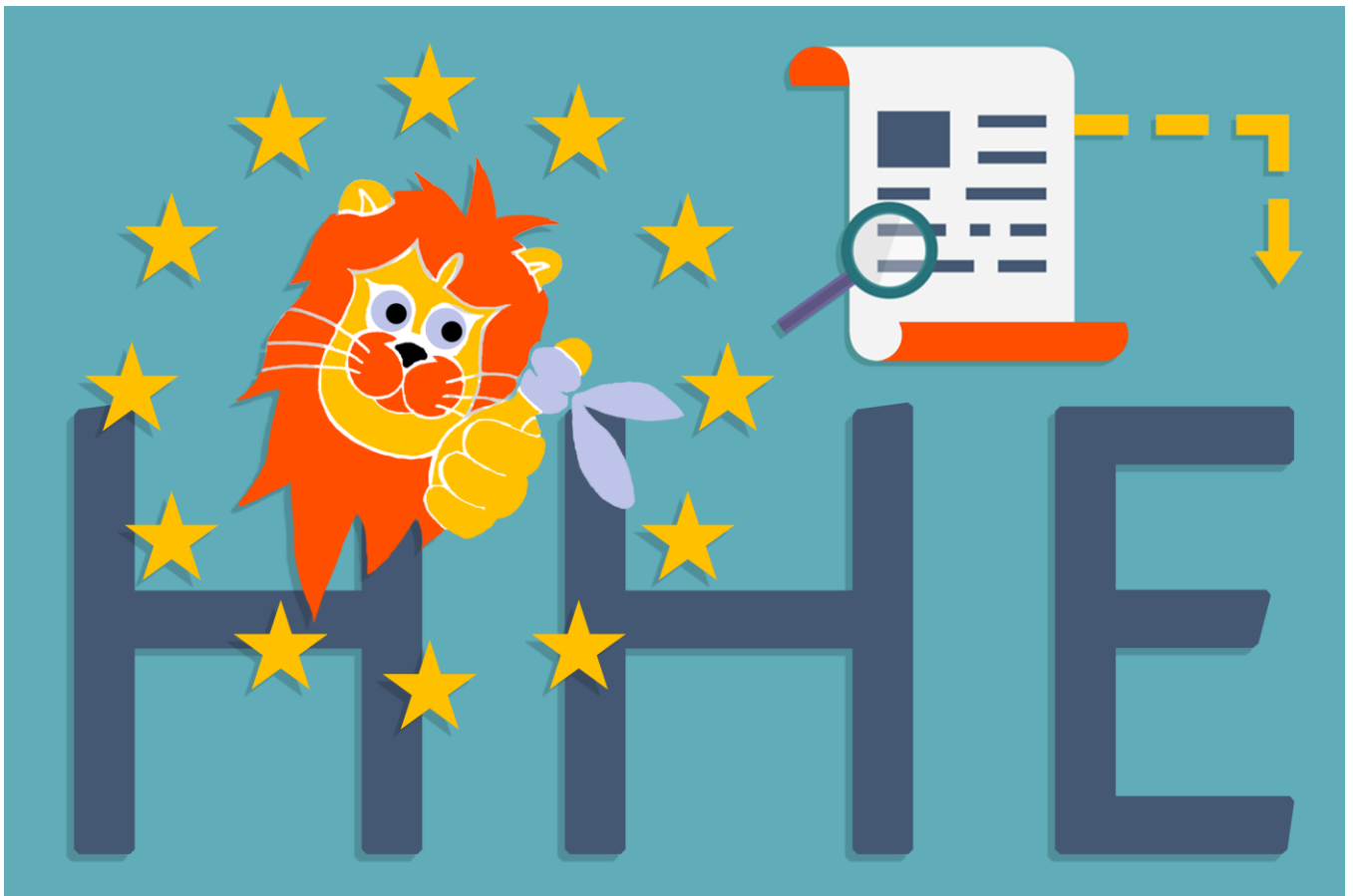




En route vers un modèle européen (Towards a European Model)

FRENCH VERSION



*Poursuivre les leçons à domicile et à l'hôpital
(HHE - Home and Hospital Education)*



LeHo Project – <http://www.lehoproject.eu>

The LeHo project has been funded with support from the European Commission. The content of this document reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein. Project number: 543184-LLP-1-2013-1-IT-KA3-KA3NW

V 2 – Octobre 2016

**Other version in English, Arabic, Italian, Flemish,
German, Catalan and Spanish are available on the LeHo website**

1.1 L'introduction

Le terme `modèle' a plusieurs significations. Il peut référer à une reproduction de la réalité, un projet pour créer une réalité, ou un exemple idéal, comme dans un rôle modèle. Dans le contexte de ce texte, la signification scientifique de modèle est en vigueur : un projet qui - après une analyse d'une réalité complexe - décrit celle-ci dans ses éléments essentiels et ses rapports mutuels. Ce type de modèle est alors utilisable comme point de référence afin de juger la qualité de situations concrètes, ou de détecter les facteurs et/ou les rapports manquants, et afin de faire des recommandations pour des adaptations.

Ce document ne conçoit pas de modèle européen bien fini pour l'enseignement à domicile et à l'hôpital (HHE pour Home and Hospital Education) pour les enfants et les jeunes ayant des besoins médicaux. La situation HHE ainsi que l'enseignement en général sont trop complexes et diversifiés dans les différents pays européens.

[[Het]]Le projet LeHO a bien réussi à identifier des éléments importants et à établir un nombre de rapports entre eux. Cela a mené à un modèle sur lequel nous avons greffé des recommandations pour les responsables politiques et les professionnels aux niveaux différents.

1.2 La dimension européenne dans l'enseignement pour les enfants ayant des besoins médicaux

Conformément aux conventions et aux traités d'UNESCO existants, la Charte des Droits fondamentaux de l'Union européenne (2000) confirme dans l'article 14 le droit de tous les enfants à l'enseignement ^[i]. Ce droit est juridiquement contraignant pour tous les états membres de l'Union par le Traité de Lisbonne (décembre 2009). Pourtant on ne retrouve nulle part dans ces textes **le droit explicite à l'enseignement pour les enfants et les jeunes à besoins médicaux**. En pratique, la ratification a mené à des adaptations aux systèmes nationaux, aux lois et à la réglementation. Ceux-ci présentent des mesures plus ou moins détaillées pour différentes situations éducatives au cours de la maladie et du traitement médical à l'hôpital, à domicile ou ailleurs.

Le projet LeHO (2013-2016) a organisé une analyse de terrain en ce qui concerne le HHE dans les états membres de l'Union ^[ii]. Cette analyse pointe du doigt les différences entre les pays sur le plan des lois, de la réglementation, de l'organisation, du curriculum et des organes de gestion. Dans certains pays, le Ministère de l'Éducation nationale est responsable, dans d'autres pays la responsabilité est entre les mains de la province ou des autorités de l'enseignement régional. Ces différences vont de pair avec des arrière-plans politiques, géographiques, sociaux, économiques, culturels et religieux spécifiques des pays respectifs - et avec la manière de penser nationale qui en découle. Le résultat ? Une grande diversité de contextes éducatifs pour HHE pour les enfants et les jeunes ayant des besoins médicaux dans les systèmes enseignants des pays européens.

1.3 Les trois contextes éducatifs les plus courants pour l'enseignement à domicile et à l'hôpital^[iii]

1. **L'école hospitalière.** C'est une école spécifique pour l'enseignement primaire et secondaire dans l'hôpital où l'enfant à besoins médicaux réside au cours des périodes d'hospitalisation ou de révalidation. La plupart des écoles hospitalières sont reconnues officiellement et sont subventionnées. C'est pourquoi elles travaillent au sein de la réglementation et avec le curriculum du pays ou de la région. Les enfants suivent ici un curriculum qui est le même ou l'équivalent de ce qui est enseigné dans l'école ordinaire.
2. **L'enseignement à domicile.** Cela signifie le plus souvent que les élèves et les étudiants ayant un problème médical suivent un enseignement individuel à domicile ou à un endroit autre que l'hôpital. Cela leur permet de poursuivre leurs études. Généralement l'enseignement à domicile suit de près celui fourni par la propre école de l'enfant. Parfois le système est limité à l'enseignement à longue distance spécialement conçu avec du matériel adapté à l'enseignement synchrone à domicile.
3. **L'école ordinaire.** C'est l'école fréquentée par l'enfant avant le problème médical. Presque toutes ces écoles sont reconnues officiellement et sont subventionnées au niveau local, régional ou national. Dorénavant la majorité de ces écoles, s'occupait seulement d'enfants non-malades, 'normaux'. Les élèves ayant un handicap ou un problème médical étaient renvoyés à l'enseignement 'spécialisé' ou obtenaient une solution ad hoc. On a cherché de nouvelles solutions qui font usage **de la technologie informatique et communicative (TIC) afin de veiller à ce que les enfants ayant un problème médical assistent et participent aux leçons dans leur propre école in real time** grâce à une connexion internet entre la classe et l'hôpital, le domicile ou un autre lieu de résidence.

L'analyse de terrain de LeHo démontre que chaque setting n'existe pas dans chaque pays européen. Il y a de grandes différences dans la législation qui organise et régularise l'enseignement hospitalier.

1.1 Les facteurs que le projet LeHo désigne comme déterminatifs quant à la qualité de cet enseignement

1. HHE doit toujours avoir un double objectif : éviter le **retard scolaire** et maintenir **les contacts sociaux** entre les enfants malades et leurs professeurs et leurs compagnes de classe.
2. **L'accentuation** ou le point cardinal de l'enseignement c'est : **plutôt apprendre qu'enseigner**. Jusqu'à environ 1950, on estimait que la qualité de l'apprentissage dépendait de la qualité de l'enseignement. Autrement dit: c'était le professeur qui jouait un rôle clé dans l'apprentissage des élèves. Récemment des chercheurs de psychologie et des concepteurs de méthodes d'apprentissage en sont arrivés à l'idée que l'apprenant se trouve au centre de ce procès et non le professeur. Le professeur peut accompagner, donner un coup de main pour faciliter l'apprentissage, mais il ne conduit pas et il ne gère pas l'apprentissage. Aujourd'hui ce point de vue est partagé par tous. Il a été confirmé par la fixation des six facteurs de l'enseignement les plus importants (GLAPIS pour Key Educational factors) identifiés par le projet LeHo.

[i]

3. Au fur et à mesure qu'on prenait conscience de la valeur psychosociale et économique de l'intégration de personnes avec un handicap dans notre société , il devenait de plus en plus important d'introduire une intégration simulatoire dans l'enseignement, ce qui a mené à un **déplacement : l'école ordinaire conventionnelle devenait une école 'inclusive'**. Cela a commencé dans les années' 80 et s'est développé pendant les deux dernières décennies.. Ayant comme résultat que de plus en plus de pays font convertir leurs systèmes éducatifs vers des écoles 'inclusives' ou l'enseignement 'inclusif'.
4. La vitesse avec laquelle l'utilisation de la technologie informatique et communicative s'introduit, agrandit le paquet **de tools** qui rendent l'enseignement et l'apprentissage plus efficaces et effectifs - aussi bien l'instruction individuelle que collective.
5. Un facteur essentiel dans le succès d'enseignement aux enfants à besoins médicaux est **la coopération entre tous les partis concernés**: les parents, l'équipe médicale, l'équipe enseignante, les accompagnateurs et les conseillers pédagogiques , les chargés de cours volontaires et les tuteurs, les amis et surtout les enfants eux-mêmes. Les responsables politiques aux niveaux différents sont importants eux aussi : ils sont contraints à développer les conditions et d'accompagner le processus afin de rendre possible cette coopération .

1.2 Les conseils LeHo

Ces conseils sont le résultat de diverses études et d'actions au sein du projet LeHo. À côté de l'analyse de terrain au sujet de HHE en Europe et l'étude sur les facteurs clés dans l'enseignement, LeHo a aussi organisé des groupes focus^[iii], des entraînements, des expériences professionnelles de terrain et des webinars dans les états partenaires. Ces conseils sont le résultat de ces activités :

1 *Recommandations pour le secteur médical*

- a. L'équipe médicale doit **informer** les parents, les professeurs et - selon l'âge et la maturité – l'enfant/le jeune **au sujet des effets positifs** dus à la poursuite des **études** et les contacts permanents avec **les compagnons de classe** pour leur processus de guérison. L'équipe médicale connaît ces conséquences positives. Pour cette raison les membres d'équipe doivent motiver les enfants et les jeunes qui sont en traitement chez eux, à investir dans l'enseignement et dans les contacts sociaux dès que leur situation médicale le permet.
- b. C'est aussi la responsabilité de l'équipe médicale d' **informer** les élèves que **leur situation médicale et leur traitement peuvent avoir une influence sur leur enthousiasme et leurs capacités intellectuelles**. Ils peuvent aussi causer **des changements dans leur personnalité et leur état d'âme**..
- c. Il est préférable que **l'équipe médicale** dispose déjà d'informations **au sujet des effets potentiels** dès la formation de base et au cours des entraînements professionnels permanents.

2 *Recommandations pour le secteur enseignant*

- a. Il est conseillé que tous **les enfants ayant des problèmes médicaux** – qu' ils résident à la maison, à l'hôpital ou ailleurs - restent inscrits dans leur propre école tout le long de leur traitement . Ceci se passe déjà dans un nombre de pays avec des partenaires LeHo, surtout

quand il y a aussi une politique d'enseignement inclusive. Alors la propre école reste responsable du parcours d'apprentissage de l'enfant , même si ,au cours de sa maladie et son traitement,la formation est poursuivie ailleurs . Cela entretient et favorise les contacts permanents avec les professeurs et les camarades de classe à l'école , et la continuité de l'enseignement. En outre il facilite le retour à l'école après la maladie.

- b. Nous recommandons que tous les professeurs, non seulement ceux de l'enseignement spécialisé , veillent à l'apprentissage aux enfants à problèmes médicaux, **dans leur formation initiale et recyclée** . Et qu'ils **apprennent à résoudre les problèmes dans ces situations d'une façon efficace**.
- c. Il faut que cette formation complémentaire soit bâtie sur **la formation initiale universelle des professeurs**. Celle-ci doit apprendre la flexibilité dans la disposition des objectifs et des parcours d'apprentissage. Elle doit éduquer les professeurs à collaborer avec des professionnels différents et à mettre en place **des structures fortes de coopération**. Mais elle doit aussi apprendre **les compétences nécessaires émotionnelles pédagogiques et technologiques** . Telle formation initiale universelle est à préférer à la formation de professeurs très spécialisés dans le domaine des handicaps et des besoins médicaux et psychologiques spécifiques . Car elle garantit un arrière-plan théorique et pratique qui permet aux professeurs d'adapter leur pratique professionnelle. Ils conçoivent et utilisent les nouveaux outils technologiques et éducatifs et ils intègrent les situations diverses dans l'enseignement ordinaire- aussi bien à l'école, à l'école hospitalière , à domicile ou ailleurs.
- d. **L'enseignement spécialisé** ne disparaît pas mais est **réservé aux situations très spécifiques** où les caractéristiques médicales, spirituelles ou psychologiques de l'apprenant ne correspondent pas avec l'enseignement inclusif. Une recherche ultérieure doit dédouaner ces exceptions.
- e. Nous conseillons que **l'entraînement des professeurs** se passe dans un plus grand groupe de membres d'équipe, dans **une approche qui pose en principe la coopération**. Ceci favorise la discussion saine, stimule les expériences avec la pratique innovatrice et la boîte à outils^[ii]. Il facilite aussi l'échange entre d'une part les professeurs expérimentés dans l'enseignement aux enfants à besoins médicaux, (éventuellement aussi avec de l'expérience dans l'enseignement spécialisé) et d'autre part les nouveaux collègues. Il peut être intéressant de travailler dans un entourage international. Les Webinars (les séminaires en ligne via l'internet) sont utiles s'ils sont bien préparés par des présentateurs avec beaucoup d'expérience. Dans le cadre des connexions continues de coopération transeuropéenne ,le programme-Erasme a soutenu par exemple les connexions Twinning .^[iii]
- f. Il est indiqué que **l'enseignement** pour les enfants ayant des besoins médicaux, ne **visent pas à des objectifs restreints ou une version raccourcie du curriculum scolaire normal**. En outre les activités scolaires et les sujets des leçons doivent développer les compétences les plus importantes pour la vie, selon l'ordonnance de la commission européenne .^[iii] Les GLAPIS (les facteurs de l'enseignement les plus importants) de LeHo concordent avec ces compétences.
- g. **La préparation psychologique des condisciples** de l'enfant malade, est d'une importance primordiale. Les condisciples sont informés de préférence au sujet de la maladie, des conséquences physiques et psychologiques sur les prestations, la

concentration et le comportement. Et au sujet de changements possibles dans l'apparence de l'enfant. Il est à conseiller de donner de petites missions aux camarades de classe afin d'aider l'enfant en classe et à l'extérieur du local. Pour les autres enfants c'est un stimulant afin d'adopter une attitude attentive, de développer des compétences sociales et de renforcer les rapports entre la classe et l'enfant malade. Le professeur doit mettre l'enfant à problème médical bien au centre dans ce processus. Il doit toujours demander l'avis et l'accord de l'enfant au sujet de telles missions.

- h. Il est indiqué d'utiliser les TIC lors de l'appui aux élèves à problèmes médicaux. **La TIC facilite le processus metacognitif** (réfléchir sur la réflexion/le savoir, sur le savoir et le pilotage/la surveillance des mécanismes de la pensée)^[iv]. **Les moyens de communication via les TIC** rendent aussi possible de sauvegarder le contact avec l'enfant malade, ses camarades de classe et ses professeurs.
- i. Le développement permanent génère **un besoin jamais cessant de recherche** du potentiel pédagogique des TIC, et aussi de l'encadrement des professeurs et des élèves en ce qui concerne son utilisation efficace. Cette recherche ne se concentre pas uniquement sur les modèles didactiques, les outils et le contenu d'apprentissage éducatif, mais aussi sur l'infrastructure de réseau, l'administration, les matériaux et l'appui technique. BEDNET, membre du consortium LeHo, est un exemple de cette sorte d'approche globale.^[v]

3. Conseils pour la politique nationale et européenne

- a. Il ressort des débats parmi les groupes-focus de LeHo et d'autres activités que **les facettes de management et les problèmes avec le contexte éducatif forment une priorité**, en combinaison avec d'autres facteurs externes qui ont de l'influence sur les partis impliqués au HHE. Les responsables politiques doivent créer des chances pour entreprendre ces aspects, non seulement sur le plan national, mais aussi sur le plan européen.
- b. Nous conseillons aux Agences Nationales du programme Erasmus+ d'informer activement les professeurs d'une part au sujet **des possibilités de coopération transeuropéenne** Et d'autre part au sujet des possibilités de financement pour les projets qui soutiennent et encouragent le HHE par le développement et la diffusion d'exemples pratiques innovateurs.
- c. Les élèves et les étudiants ayant un problème médical ont besoin d'un enseignement à peu près pareil à celui fourni à un groupe plus général d'apprenants avec un handicap. C'est pour cette raison qu'il est indiqué que **les jeunes à besoins médicaux sont mentionnés explicitement dans le programme européen comme un groupe cible spécifique** (comme par exemple dans les priorités pour 2017 du programme Erasme+). **Cela vaut aussi pour le parlement européen**: les membres doivent être conscients de la catégorie spécifique de besoins éducatifs des jeunes à problèmes médicaux par rapport aux handicapés. La résolution du parlement européen du 23 juin 2016 au sujet du suivi du Cadre Stratégique pour la coopération européenne dans l'enseignement et la formation (ET 2020) en est un exemple.^[vi]

1.1 La trousse à outils de LeHo (Toolkit)

Tous les matériaux, les tools et les outils de ressource que le projet LeHo a produits au cours des trois années d'activité, sont disponibles sur le website de LeHo (<http://www.lehoproject.eu/en/>). Nous demandons une attention particulière pour deux items qui - avec ce document-ci – résumant les résultats des projets :

Enseigner aux enfants ayant des besoins médicaux ? HHE : un guide pour des exemples pratiques, innovateurs et internationaux.

Cet e-book aide les professeurs HHE à combiner les possibilités des tools, des outils d'aide et des exemples pratiques du kit LeHo avec les théories les plus importantes, des exemples pratiques inclus. Le document aide les professeurs HH à identifier les meilleures activités et aspects de l'enseignement dans un entourage HHE.

<http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/practical-guide>

Renouveler le besoin d'une boîte à outils pour votre enseignement hospitalier? Utilisez le kit d'outils de HHE.

Les tools: vous trouvez ici un grand nombre d'Instruction Cards' pour soutenir, améliorer ou renouveler votre enseignement à l'hôpital ou à domicile.

La boîte à outils: Faites connaissance des résultats importants des activités au sein du projet LeHo, comme les groupes focus avec des médecins et des professeurs des écoles hospitalières, les GLAPIS et QSE (Quality of Student Experience Scale). Il y a aussi un glossaire et une liste avec des sites Web utiles.

HHE information institutionnelle: LeHo a fait une enquête approfondie sur tous les entourages institutionnels pour HHE en Europe. Vous y retrouvez la situation actuelle de HHE dans le domaine de la réglementation, des lois, de l'organisation, des initiatives et de la politique dans les pays qui ont participé au projet LeHo : L'Allemagne (la Westphalie, le département du Haut-Rhin et la Bavière), le Royaume-Uni, l'Italie, la Belgique (la Flandre), l'Espagne (la Catalogne). On a aussi vérifié la situation en Égypte, en Grèce et en Pologne.

<http://www.lehoproject.eu/toolkit>

1.2 NOTES EN MARGE

[1] La charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000), art. 14 dit :

- Chacun a droit à l'enseignement, ainsi qu'à l'accès à la formation professionnelle et au recyclage.
- Ce droit contient la possibilité de suivre gratuitement l'enseignement obligatoire.
- La liberté de fonder des institutions pour l'enseignement avec la considération des principes démocratiques et du droit des parents de s'assurer pour leurs enfants d'un enseignement et d'une éducation correspondant à leurs convictions religieuses, philosophiques et pédagogiques, sont respectées selon les lois nationales qui les mettent en exécution.

[1] LeHo-project (2015). The Institutional environment ou le home and Hospital Education (HHE) dans Europe.

<http://www.lehoproject.eu/toolkit/127-the-institutional-environments-of-home-and-hospital-education-hhe-in-europe>

Ce rapport est un résumé des analyses de la situation au Royaume-Uni, en Allemagne (en Bavière, dans le département du Haut-Rhin, en Westphalie) en Belgique (en Flandre), en Italie, en Espagne (en Catalogne), en Pologne et en Grèce.

[1] Vous retrouvez une description détaillée des contextes divers et d'une boîte à outils techniques dans le guide LeHo :

LeHo projet (2016). Teaching Children with Medical Needs. Le home and Hospital Education : a Guide to l'International Innovative Practices. <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/practical-guide>

[1] LeHo-project (2015). The Key Educational Factors.. <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/82-key-educational-factors-for-the-education-of-children-with-medical-needs>

[1] LeHo project (2015). LeHo-Focus Groups Final Public Report June 2015.

<http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/131-focus-groups-on-icts-and-education-of-children-with-medical-needs-full-report>

[1] <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit>

[1] <http://www.etwinning.net>

[1] http://ec.europa.eu/education/policy/school/competences_nl

[1] Naviguez vers <http://www.thinkingclassroom.co.uk> pour des exemples et des activités qui améliorent l'assimilation de ce que l'on a appris en classe. Il est facile de les adapter à l'emploi TIC à l'hôpital ou à domicile.

[1] <http://www.bednet.be>

[1] <http://www.europarl>.