
L'enseignement à distance permet-il de maintenir un lien qui fait sens à l'enfant hospitalisé, à son entourage et à ses pairs ?

Auteur : Vossen, Marie

Promoteur(s) : Pirard, Florence

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences de l'éducation, à finalité spécialisée en enseignement

Année académique : 2021-2022

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/14544>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.



Faculté de Psychologie, logopédie et Sciences de l'Education

L'enseignement à distance permet-il de maintenir un lien qui fait sens à l'enfant hospitalisé, à son entourage et à ses pairs ?

Sous la direction madame la Professeure Florence PIRARD

Lecteurs Madame Micheline Lambert

Madame Céline Stassart

VOSSEN Marie

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade en Master Sciences de l'Education à finalité spécialisée en Enseignement

Année académique 2021-2022

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier toutes les personnes qui ont, de près ou de loin, participé à la concrétisation de ce mémoire et qui m'ont soutenue et conseillée.

Je remercie ma promotrice, Madame Pirard qui, m'a fait confiance en me laissant traiter ce sujet de recherche sensible. Même avec un agenda bien chargé elle a toujours trouvé du temps à m'accorder. Grâce à son cadrage bienveillant et ses nombreux encouragements elle m'a permis de voir clair lorsque les eaux autour de moi se faisaient troubles.

Je remercie Madame Housen, pour son aide dans la rédaction de ma demande au comité éthique et mon amie, Aurélie Dobbelstein pour les heures passées à relire ce travail.

Je remercie aussi Mesdames Lambert et Stassart d'accepter de contribuer à ce travail par leur lecture avisée.

Ce travail n'aurait pu voir le jour sans l'association « Class Contact », c'est pourquoi je tiens à remercier monsieur D'Hoop, son responsable ainsi que madame Deligne. C'est grâce à madame Deligne et à sa précieuse aide que j'ai pu rencontrer les différents informateurs. Elle a toujours été disponible, efficace et soucieuse que les rencontres se passent bien et que je puisse disposer de toutes les informations utiles à la réalisation de ce travail.

Je tiens également à remercier tous les informateurs, les enfants, les parents, les institutrices et la psychologue, qui ont accepté de me céder un peu de leur temps. Un merci tout particulier aux enfants et aux parents qui m'ont permis d'entrer dans leur intimité. Ces rencontres ont été extrêmement riches en émotions et humainement constructives pour moi, elles m'ont permis d'avoir un autre regard et de prendre du recul par rapport à la maladie.

Cette année a été une année particulière pour ma famille et moi-même, nous avons été lourdement frappé par les inondations qui ont emporté avec elles notre maison et une partie de nos souvenirs. Nous sommes toujours occupés à reconstruire et à nous reconstruire. Même si l'eau est partie depuis longtemps nous devons encore poursuivre notre combat pour garder la tête hors de l'eau. Malgré cette catastrophe, mon mari, Christian et mes enfants, Antoine et Elisabeth, n'ont jamais cessé de m'encourager et de me soutenir durant cette dernière année de master. Sans eux, je me serais probablement laissée couler. et jamais je ne serais parvenue à faire aboutir ce travail. Je tiens à leur dire à quel point je suis fière d'eux et à quel point ils me sont précieux.

Tables des matières

1. Introduction	4
2. Partie théorique.....	7
2.1. La maladie	7
2.2. Stigmatisation de la maladie	8
2.3. Décrochage et continuité scolaire	11
2.4. Éducation inclusive et « type 5 »	12
2.5. Climat scolaire	13
2.6. Dynamiques de classe	15
2.7. Besoin de contact sociaux.....	18
2.8 Effet Pygmalion, théorie des buts d’accomplissement et théorie de l’autodétermination	19
3. Méthodologie.....	23
3.1. Questions de recherche.....	23
3.2. Groupes d’informateurs choisis	24
3.3. Méthode et instruments	25
3.4. Qu’est-ce que l’association « Class Contact » ?	27
3.5. Types de données récoltées et traitement	28
3.6. Aspects éthiques.....	30
4. Présentation des résultats.....	31
4.1 Les attentes scolaires	31
4.1.1. Pour les enfants malades	31
4.1.2. Pour les enfants de la classe	33
4.2.3. Pour les parents	34
4.1.4. Pour les enseignants.....	35
4.1.5. Pour la psychologue.....	37
4.2 Les contacts sociaux.....	37
4.2.1. Pour les enfants malades	38
4.2.2. Pour les enfants de la classe	39
4.2.3. Pour les parents	40
4.2.4. Pour les enseignants.....	42
4.2.5. Pour la psychologue.....	43
4.3. Le travail scolaire.....	44

4.3.1. Pour les enfants malades	44
4.3.2. Pour les enfants de la classe	45
4.3.3 Pour les parents	46
4.3.4. Pour les enseignants.....	48
4.4. L'inclusion.....	52
4.4.1. Pour les enfants malades	52
4.4.2. Pour les enfants de la classe	53
4.4.3. Pour les parents	56
4.4.4. Pour les enseignants.....	57
4.4.5. Pour la psychologue.....	59
5. Discussion	61
5.1. Les attentes scolaires	61
5.2. Les contacts sociaux	63
5.3. Le travail scolaire.....	65
5.4. Sensibiliser à la maladie	71
6. Limites de la recherche	73
7. Conclusions et perspectives.....	76
7. Bibliographie	79
8. Annexes	90
Annexe 1: Guide d'entretien.....	90
Annexe 2: Code de lecture des transcriptions des entretiens	92
Annexe3: Transcription de l'entretien avec l'enfant H et ses parents, MH et PH.	93
Annexe 4: Transcription de l'entretien avec l'enfant B et sa maman, MB	116
Annexe 5: Transcription de l'entretien avec l'enseignante, madame IB et la directrice de l'école fréquentée par l'enfant B, madame DB.....	137
Annexe 6: Transcription de l'entretien avec XB, camarade de classe de l'enfant B	144
Annexe 7: Transcription de l'entretien avec YB, camarade de classe de l'enfant B	150
Annexe 8: Transcription de l'entretien avec l'enseignante de l'enfant H, madame IH	157
Annexe 9: Transcription de l'entretien avec XH, camarade de classe de l'enfant H	165
Annexe 10: Transcription de l'entretien avec YH, camarade de classe de l'enfant H	177
Annexe 11: Transcription de l'entretien avec la psychologue de l'enfant B, responsable du service d'oncologie qui suit l'enfant B, madame PB.....	186

1. Introduction

Quelle rencontre plus déstabilisante peut-on imaginer que celle de la maladie et de l'école ? Certes, l'hôpital et l'école sont deux institutions, le plus souvent indépendantes l'une de l'autre; mais, lorsqu'elles sont appelées à se côtoyer, il faut trouver le moyen d'exploiter au mieux cette rencontre. Un enfant malade, ce sont des vies qui basculent: celle de l'enfant mais aussi celle de toutes les personnes qui l'entourent, ses parents, sa famille, ses amis mais également celle de son enseignant et de ses camarades de classe. L'enfant, à cause de sa maladie, est privé d'école et voit ses contacts sociaux et ses interactions avec ses pairs modifiés (Porchet, 2008). L'association « Class Contact », en assurant le suivi de la scolarité de ces enfants hospitalisés ou en convalescence chez eux, leur offre l'opportunité de maintenir un lien quotidien avec leur école. La question de recherche que nous nous posons est de savoir si un tel dispositif fait sens à l'enfant malade et s'il fait également sens pour son entourage, pour ses soignants mais aussi pour les autres enfants de la classe ? Le sens naît de la tension entre le passé dans lequel le sujet est ancré et l'avenir dans lequel il se projette (De Coninck, 2001, cité dans Malet, 2001). Barbier en 2001, distingue le sens qui se construit grâce à la réflexivité, cette expérience mentale qui va permettre au sujet de relier ses vécus présents et passés et qui va être le ciment nécessaire à sa construction identitaire. Le sens se construit tandis que la signification c'est ce que l'on donne à l'autre lorsque l'on communique (Barier, 2001 cité dans Malet, 2001).

Il y a près de 70 ans déjà, la communauté internationale reconnaissait un droit à l'éducation pour tous, avec l'adoption de la Déclaration universelle des droits de l'homme en 1948 par l'assemblée générale des Nations Unies. La question que l'on peut se poser est de savoir si, dans le cas de l'enfant malade, ce droit ne se transforme pas en un devoir, une pression supplémentaire pour l'enfant (Cellier, 2003). Malgré les progrès importants qui ont été réalisés depuis pour répondre aux besoins éducatifs fondamentaux de tous, force est d'admettre que l'exercice du droit à l'éducation demeure un objectif lointain pour certains groupes qui se trouvent marginalisés au sein même de l'institution (Duval, 1997). Il n'en demeure pas moins que l'on doit poursuivre le projet de démocratisation de l'enseignement de manière à combattre les inégalités d'accès qui persistent dans notre système éducatif. L'éducation est le principal outil qui permettra à des adultes et à des enfants économiquement

et socialement marginalisés de se procurer le moyen de participer pleinement à la vie de leur communauté (Ducharme, 2009).

Face à un enjeu sociétal de taille, ce travail se propose, au travers de différents entretiens menés auprès de différents acteurs, l'enfant malade, ses parents, son enseignant, ses pairs mais aussi le personnel soignant, de mieux comprendre comment l'enfant, chez lui va organiser son travail, comment ses parents vont participer à sa scolarité, comment les interactions en classe se déroulent, comment le travail s'organise au sein de la classe, comment l'enseignant réfléchit et planifie ses leçons, ou encore comment les différents acteurs du monde scolaire vivent l'inclusion. En effet, avant d'être un « malade », c'est un enfant qui est accueilli dans la classe. Plus qu'une installation informatique, c'est une réorganisation du fonctionnement de la classe qui va s'opérer. De nouvelles interactions vont voir le jour, d'autres vont simplement se modifier. Tous ces changements vont avoir un impact sur la dynamique de classe et il est important que chacun y trouve sa place.

Des enjeux scientifiques sont également en jeu car il est plus que nécessaire que les enseignants, les psychopédagogues et les personnes en charge de l'enfant puissent donner du sens aux changements qui s'opèrent dans les classes afin de pouvoir, aider à construire un environnement propice aux apprentissages tant scolaires que sociaux de l'enfant malade. De plus, alors que le pacte d'excellence en éducation prône l'inclusion, un regard sera porté sur la sensibilisation à la maladie et sur l'inclusion de l'enfant malade. En effet, les jeunes informateurs malades suivent leur scolarité de façon hybride, tantôt ils sont à l'école, tantôt ils sont dans la classe par écran interposé. Que ce soit physiquement ou virtuellement ces enfants font partie du groupe classe, et dans une approche inclusive, ils ont une place à trouver et en même temps, le groupe classe a une place à leur accorder (Zaffran, 2015). Nous avons donc fait le choix éthique et scientifique de donner la parole aux enfants, à l'enfant malade mais aussi à ses pairs. L'éthique ne se réduit pas à la relation entre le chercheur et l'enfant, la pertinence et la finalité scientifique doit être en lien avec le « vivre ensemble », avec et pour les autres (Riocoeur, 1991). Notre recherche engageant des enfants, il ne s'agit pas seulement de s'attacher à mettre en œuvre une « symétrie éthique » entre nous et les enfants, mais il convient d'équilibrer les relations en assurant l'articulation entre le droit des enfants à être protégés et leur droit à être considérés comme des interlocuteurs à part entière (Christensen, 2002). Accéder d'emblée à la perspective de l'enfant est illusoire, il faut « apprendre à voir

d'en bas » (Haraway, 2007). En laissant la parole aux enfants, nous espérons comprendre leurs perspectives (Clark, 2017).

Nous n'avons pas, dans le cadre de notre formation de professeur de mathématiques été formés aux méthodologies qualitatives mais nous avons été initiés aux compétences cliniques d'entretien ainsi qu'à la méthodologie des entretiens de recherche durant notre seconde formation en psychologie clinique. C'est cette formation qui nous a poussé à entreprendre ce travail qui vise à comprendre le vécu de chacun, à découvrir ce qui est mis en place ou simplement modifié pour que tout se passe au mieux pour tous et dans le respect du bien-être de chacun. Rencontrer un enfant atteint d'une maladie grave, s'entretenir avec ses parents, demande une attention et une sensibilité qui nous permette de pouvoir poser des limites dans l'entretien car ces rencontres nous placent au cœur d'une situation douloureuse. Pour ce faire, nous avons, dans le cadre de ce mémoire intégré dans notre troisième formation en Sciences de l'éducation, eu recours à l'entretien compréhensif. Nous avons rencontré plusieurs informateurs, deux enfants malades, pour l'un d'entre eux, ses parents et pour l'autre sa maman, leurs enseignants respectifs, le soignant de l'un des deux enfants et pour chaque enfant deux de leurs camarades de classe. Nous nous intéressons aux attentes scolaires de chacun, aux contacts sociaux, à l'inclusion et à l'organisation du travail scolaire comme autant de clés à prendre en compte dans la compréhension de leur parcours et l'identification de pistes pour l'action et la recherche.

2. Partie théorique

2.1. La maladie

La maladie, d'après Tarquinio (2020), présente un risque vital important et, face à ce risque, l'individu se retrouve dépouillé de toutes les coquilles protectrices qui assuraient sa stabilité, il se retrouve confronté à l'éprouvante expérience de sa finitude. La maladie impose des changements auxquels l'individu n'est pas préparé. Ces changements sont tels qu'il ne dispose plus de ses ressources habituelles (matérielles, psychologiques, sociales et symboliques). La manière dont l'individu perçoit les événements et sa propre vie s'effondre, laissant place à l'imprévisible et à l'inconnu. Le manque d'informations, le sentiment d'incertitude et la peur de l'inconnu sont autant de facteurs aversifs et pathogènes qui peuvent nuire fortement à l'individu, tant à sa santé physique que mentale. Le visage de l'ennemi a changé et nous devons apprendre à le nommer et à mesurer avec plus de précision son influence (Tarquinio, 2020).

Nous ne sommes pas tous égaux face à la maladie ; nous en faisons chacun notre propre expérience, laquelle varie en fonction de notre vécu, de nos représentations, de nos craintes et de nos croyances. D'après Villani et ses collègues (2013), trois facteurs influenceraient nos représentations de la maladie. La première source regroupe les informations provenant de communications sociales et de notre connaissance culturelle de la maladie. La deuxième provient de l'environnement de l'individu, de ses proches, des médecins... Pour terminer, la troisième source se fonde sur l'expérience présente de la maladie, ses symptômes, ses sensations corporelles... Il ne faut cependant pas négliger la personnalité de l'individu, son niveau culturel, son état psychologique, tous ces facteurs ont également un rôle crucial dans le rapport du sujet à la maladie (Benony, 2012). Certes la recherche avance, mais tout le monde n'a pas accès à ces informations. On touche ainsi à un autre problème qui est celui de la communication et, surtout, de la compréhension de tout un chacun. Là encore, nous ne sommes pas tous égaux; le niveau d'instruction, le statut socioéconomique, l'accès à l'information sont autant de facteurs qui entrent en ligne de compte dans la peur et la représentation que l'on se fait de la maladie (Bénony, 2012). Les conséquences négatives de l'arrêt scolaire sur la santé de l'enfant complétant les difficultés d'apprentissage ont été soulignées par les pédiatres. Ceux-ci expliquent que le rôle de la scolarisation dans le

développement des compétences sociales et émotionnelles, dans la sécurité (en particulier dans la prévention des violences intrafamiliales), dans la nutrition et le maintien de l'activité physique est primordial pour l'enfant (Picherot, 2020).

La maladie, qui parfois nécessite l'hospitalisation de l'enfant, affecte son bien-être psychosocial. Or, l'enfant, et surtout l'adolescent, a besoin pour se construire de se distancier de ses parents, de construire des relations avec ses pairs ou encore de se retrouver seul, dans son intimité, de s'autonomiser par rapport à sa famille afin de se construire psychiquement. L'hospitalisation va dès lors générer des inégalités importantes de par la façon dont le cadre familial palliera la structuration fournie habituellement par l'école, par le climat familial et la qualité des relations avec les parents (Glowacz, 2020).

2.2. Stigmatisation de la maladie

La stigmatisation est la mise à l'écart d'une personne pour ses différences, qui sont considérées comme contraires aux normes de la société. Le stigma est un attribut qui fait passer le sujet de personne « normale et complète » à une personne « détériorée et minimisée », la réduisant parfois à une étiquette: « le handicapé », « le malade », « le toxicomane », « l'obèse »... Une étiquette parfois tellement bien collée que l'individu lui-même tend à s'auto-stigmatiser et à se considérer comme discrédité et indésirable (Comblain, 2018).

Phénomène social très commun basé sur la discrimination d'un individu par un groupe majoritaire ou dominant, la stigmatisation existe dans tous les domaines, même dans le domaine médical. Elle touche non seulement les patients mais également leurs proches et, parfois même, les soignants qui s'en occupent. La stigmatisation est, à des degrés divers, l'affaire de tous et la combattre doit se faire par des stratégies qui visent non seulement le niveau individuel mais également le niveau sociétal (Bichsel, 2017).

La distance sociale, connotée par le « eux » et le « nous », est une dimension qui s'avère déterminante dans le processus de stigmatisation. Dans de nombreuses situations qui font intervenir un contact entre des individus, on retrouve ce processus de séparation, d'instauration de distance sociale entre groupes stigmatisés et groupes non stigmatisés. La séparation « eux »/« nous » est un des traits fondamentaux du stigmaté (Lacaze, 2012).

Il faut souligner que, dans le cadre médical, la stigmatisation est d'autant plus virulente que la maladie à laquelle elle est liée fait peur ou qu'elle apparaît comme relevant de la responsabilité ou des comportements jugés non adéquats du patient (Croizet & Martinot, 2003).

Le niveau de stigmatisation perçue par le patient impacte son sentiment de détresse psychologique, ses symptômes dépressifs, son estime de soi, ses interactions sociales, son sentiment de contrôle de la douleur, son engagement dans les soins (Dolbeault, 2007). Les images négatives et les stéréotypes intériorisés entraînent une faible estime de soi chez les personnes stigmatisées (Crocker, 1999). La position de stigmatisé affecte énormément la valeur personnelle que ces personnes vont s'accorder, ce qui est important lorsque l'on sait qu'avoir une bonne estime de soi est considéré, pour de nombreux psychologues, comme un besoin fondamental lié à un bien-être physique et psychologique ainsi qu'à une bonne adéquation à l'environnement (Bichsel, 2017). La qualité de vie des sujets atteints d'une maladie telle que le cancer est détériorée et leur estime de soi est affectée (Baumann, 2010). La qualité de vie des personnes malades nous éclaire sur les liens existant entre les symptômes physiques d'une maladie et leur incidence sur la vie globale de l'individu; en d'autres termes, la qualité de vie nous indique la capacité d'une personne à s'adapter à une maladie (Dupuis, 2012).

Ce concept de l'estime de soi est un concept majeur en psychologie, il se construit sur la base des interactions avec les autres. Il serait le reflet des évaluations de soi par autrui, la perspective du « soi miroir » (Cooley, 1956 cité dans Croizet & Martinot, 2003). Il convient de souligner que ce sont surtout les personnes les plus importantes pour nous qui nous aident dans cette construction de notre estime de soi. Dans le cas de l'enfant, c'est souvent la famille qui remplit ce rôle. Les enfants intériorisent souvent les opinions de leurs parents, mais également celles de leurs camarades de classe, bref celles de leur groupe social de référence (Croizet, 2003). Renvoyer une image positive d'eux-mêmes aux enfants est un rôle essentiel que l'entourage est appelé à jouer pour veiller au maintien d'une estime de soi satisfaisante chez l'enfant. Il faut cependant noter que des études montrent que certaines populations stigmatisées ne présentent pas un déficit de l'estime de soi (Croizet, 2003). Cela pourrait s'expliquer par le recours à des stratégies de protection. Pouvons-nous pour autant conclure que ces personnes ne souffrent pas de leur statut de stigmatisé ?

L'enfant se construit en partie au travers de ce que l'adulte lui renvoie. Les représentations de la maladie que se fait l'enfant mais aussi les adultes qui l'entourent jouent un rôle capital (Lecomte, 2004). Il existe une proximité, mais aussi parfois de grandes divergences entre les représentations des uns et des autres. Les amis, la famille, les soignants, toutes les personnes qui encadrent l'enfant malade doivent faire des efforts pour s'adapter, c'est en fait tout le réseau social de ce dernier qui est profondément impacté par la maladie (Ell, 1996 ; Dorais, 2004 ; Lecomte, 2004). Il existe donc des interactions entre les représentations du réseau social de l'enfant et le stress perçu. Ainsi, le vécu de l'enfant malade, les représentations qu'il se fait de sa maladie, sa stigmatisation est un miroir de celui de ses parents mais aussi de tout son réseau social (Lecomte, 2004). L'appareil psychique familial risque donc, si l'on n'y prend pas garde, de « métaboliser » la stigmatisation (Scelles, 2006). Plusieurs stratégies permettent de lutter contre la stigmatisation du malade. La première chose à faire pour empêcher la stigmatisation du patient (c'est-à-dire le fait de lui attribuer des défauts ou des caractéristiques générales, infondés ou reposant sur des cas isolés) est de prendre et de considérer que l'on s'adresse à une personne qui n'est pas que malade, qui n'est pas un individu que l'on réduit à sa maladie. Cette personne même si elle est malade garde toutes ses « spécificités », ses « identités ». Chaque individu est différent de tous les autres car il possède sa propre conscience identitaire (Dorais, 2004). L'identité ou la construction d'un « je » se réalise à partir de la réalité de chaque individu, sa famille, sa culture, sa communauté, son école, son environnement professionnel, ses pairs (Marti, 2008). Il convient de parler en termes d'identités car l'identité d'un individu est sujette, au cours du temps à changement. En effet, loin d'être intrinsèque, elle se construit au contact des autres et du milieu dans lequel évolue l'individu, elle ne peut donc être appréhendée qu'au travers de l'interaction (Dorais, 2004). Chaque patient est une personne unique qui possède des ressources et d'autres spécificités que sa maladie. Il faut également mettre en place les conditions pour garder cette personne intégrée dans la population. Il ne s'agit pas de faire comme si la maladie n'existe pas, ni de la nier, mais mettre l'individu à l'écart peut rapidement déboucher sur la discrimination et la privation de certains droits qu'il est important de défendre pour éviter la perte de pouvoir social (Bichsel, 2017). Avant d'être un enfant malade, un enfant est un individu à part entière.

2.3. Décrochage et continuité scolaire

Au cours des dernières décennies est apparue l'exigence d'obtenir à tout le moins un diplôme d'études secondaires pour pouvoir accéder à certains emplois. Afin d'occuper un emploi valorisé et valorisant, le diplôme correspond à une réelle norme de recrutement et à un gage de réussite. Les critères d'excellence de notre société actuelle plongent dans l'ombre un grand nombre de jeunes ne se sentant pas à la hauteur des attentes d'une société de laquelle ils se sentent exclus (Schuller, 2017). Ce sentiment d'inefficacité, combiné à des facteurs individuels, familiaux, sociaux et même culturels, peut faire basculer le jeune dans l'ennui, le découragement ou l'inadaptabilité et le conduire à être dépassé par le système scolaire qu'il peut abandonner de façon précoce. D'après Lafontaine et Poncelet (2011), trois contextes influencent le décrochage scolaire : l'école, la famille et l'individu lui-même. Il apparaît dès lors évident de les prendre en compte simultanément. Cet abandon, cette sous-scolarisation engendre malheureusement des effets néfastes non négligeables. L'absence de qualification et de diplôme, même s'il ne garantit pas systématiquement l'accès au travail, pénalise le chercheur d'emploi (Lafontaine & Poncelet, 2011). Pauvreté, chômage, problèmes de santé, de santé mentale ou de détresse psychologique peuvent en être l'expression (Parent, & Paquin, 1994). De façon évidente, le décrochage scolaire n'est pas lié à une seule cause, mais à une interaction de plusieurs facteurs, parmi lesquels on peut relever des caractéristiques personnelles, évènementielles et uniques (Mckinnon, 2007). Chaque élève a ses propres raisons de décrocher. Il serait dès lors préférable, plutôt que de tenter de résoudre le problème des décrocheurs de façon globale, de reconnaître la responsabilité partagée dans la prise en charge de cette problématique en se centrant également sur l'élève lui-même, son parcours de vie, ses difficultés, ses représentations et ses attentes (Mckinnon, 2007). La prévention du décrochage est un enjeu majeur de notre société. En effet, le décrochage a des effets et un coût non négligeable en impactant notamment l'insertion professionnelle et sociale du jeune. Un jeune sans diplôme ni qualification intégrera difficilement le marché du travail et se retrouvera exposé au risque de marginalisation économique entraînant des difficultés d'insertion sociale et, par là même, l'exercice d'une citoyenneté active (Blaya, 2012). Cette exclusion de la société peut mener le jeune à des conduites à risques et d'addiction, à la dépression voire même au suicide (Blaya, 2012).

Le décrochage scolaire est vu comme le résultat d'une combinaison complexe de différents facteurs (individuels, familiaux et scolaires) qui, à eux seuls, ne permettent pas de

justifier la situation de décrochage. Le décrochage scolaire est vu par notre société comme une problématique de taille qui s'inscrit dans un processus multidimensionnel et interactif (Schuller, 2017).

La maladie et surtout l'hospitalisation met l'enfant dans une situation d'absentéisme « forcé ». Il apparaît dès lors comme une nécessité d'assurer la continuité de la scolarité de l'enfant hospitalisé, afin de lui assurer un parcours scolaire le plus régulier possible. On observe l'existence d'une corrélation entre les jours d'absence et les difficultés scolaires. Ainsi, à la suite d'une hospitalisation, un enfant sur trois connaît des difficultés scolaires avec, souvent un parcours parsemé de redoublements ou encore se voit réorienté vers des classes spécialisées (Porchet, 2008).

2.4. Éducation inclusive et « type 5 »

Dans le cadre du présent travail, nous nous centrons plus précisément sur la problématique des enfants malades et/ou hospitalisés. Dans le décret organisant l'enseignement spécialisé (2004, p.9), l'enseignement de type 5 est destiné « aux élèves qui, atteints d'une affection corporelle et/ou souffrant d'un trouble psychique ou psychiatrique, sont pris en charge sur le plan de leur santé par une clinique, un hôpital ou par une institution médico-sociale reconnue par les pouvoirs publics ». Ce décret ajoute également que ce type d'enseignement peut être dispensé indépendamment du lieu où séjourne l'élève durant sa maladie ou sa convalescence et que cet enseignement doit être fourni en étroite collaboration avec l'école dans laquelle l'élève est inscrit. Même si ce n'est que pour quelques jours, l'enfant hospitalisé a droit à l'école à l'hôpital.

Il convient cependant de ne pas négliger l'influence de la maladie sur la scolarité de l'enfant, et ce, tant au niveau physique que psychologique et social. En effet, les traitements et la maladie peuvent avoir des répercussions sur la concentration de l'enfant (Porchet, 2008). De plus, les absences scolaires longues et/ou fréquentes dues aux hospitalisations rendent le parcours scolaire de l'enfant irrégulier et le fragilisent quant à sa réussite scolaire. On observe cependant que, malgré un contexte peu sécurisant et un bouleversement de ses repères, l'enfant malade fait souvent preuve d'une motivation à poursuivre et à réussir sa scolarité et qu'il manifeste le besoin de contacts sociaux ainsi que son besoin d'appartenance à un groupe, il a besoin de se sentir et d'être considéré comme les autres (Porchet, 2008).

Éthiquement, il nous paraît essentiel de nous questionner sur ce que les enfants veulent par rapport à leur scolarité durant cette période de maladie. Pour eux, est-ce les cours ou leurs copains qui vont primer ? Ont-ils encore envie de continuer à consacrer du temps et de l'énergie pour leur scolarité ?

L'éducation inclusive se réfère à un ensemble de valeurs qui prônent l'acceptation de la différence. L'éducation inclusive, c'est le droit de tous les élèves à participer et à être acceptés dans les écoles ordinaires et dans la vie de la communauté. Elle implique un processus de transformation, voire de restructuration, des cultures, des politiques et des pratiques dans les classes (Armstrong, 2001).

La différence la plus importante entre l'intégration et l'inclusion réside dans la pédagogie et l'organisation de l'enseignement et de l'apprentissage. L'intégration se concentre sur les difficultés des élèves, en adaptant les exigences aux spécificités de la personne; tandis que dans le cadre de l'inclusion, les difficultés éducatives sont considérées comme inhérentes au contexte et non à l'enfant (Armstrong, 2001). L'intégration est un privilège plutôt qu'un droit et s'oppose, en ce sens, à l'inclusion. En effet, l'inclusion est avant tout un droit et non pas une faveur ou un acte de pitié. L'inclusion relève avant tout de la morale, c'est combattre la ségrégation et encourager la diversité (Comblain, 2021). Le mouvement de l'inclusion repose sur deux croyances fondamentales selon lesquelles les enfants porteurs d'un handicap sont davantage semblables aux autres enfants qu'ils n'en sont différents et que l'inclusion peut enrichir l'éducation de tous les élèves (Comblain, 2021). La diversité doit être perçue comme positive et la ségrégation comme constituant une forme de discrimination. Cette approche humaniste est à l'origine de bons nombre de combats judiciaires et d'actions en justice (Lipsky, 1989).

2.5. Climat scolaire

Lorsque l'on sait qu'une perception positive du climat de classe est associée notamment à un meilleur rendement scolaire, à une plus grande motivation à apprendre et à réussir, à une attitude plus positive face à soi et face à l'école, à un plus grand sentiment de sécurité, à plus de satisfaction chez l'élève ainsi qu'à moins d'absentéisme et d'indiscipline (Cossette, 2001), il nous paraît dès lors intéressant de nous pencher sur le climat de classe dans le cas des informateurs. En effet, absents plus souvent que les autres, ils suivent les cours par écran

interposé, cela soulève plusieurs questions. Le climat de classe est-il modifié et si oui, de quelle façon, le climat scolaire établi va-t-il permettre à l'enfant de poursuivre au mieux ses apprentissages ou de préserver les relations avec ses pairs ?

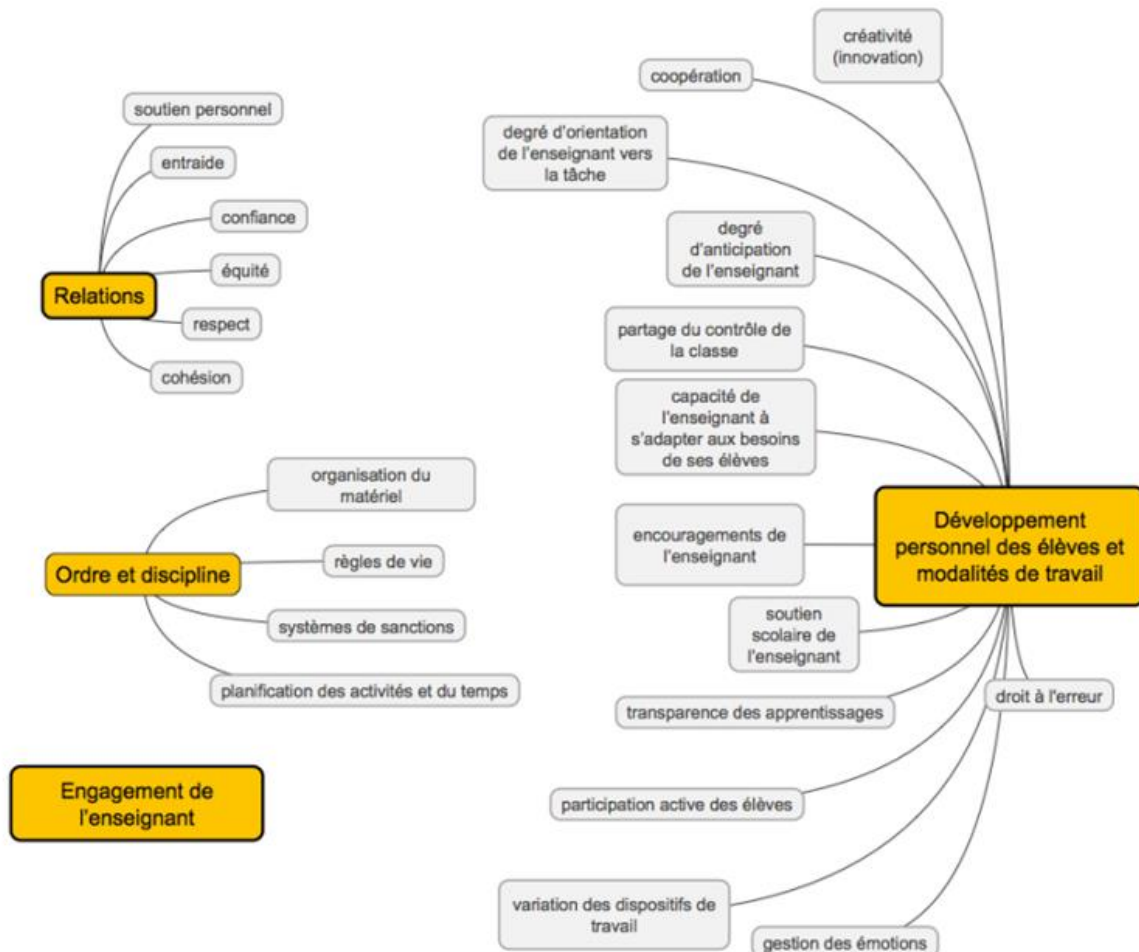
Il n'existe pas de définition universelle du climat scolaire, mais le fait qu'il corresponde à la qualité de vie et à la perception affective des élèves, indépendamment des facteurs sociaux, semble faire consensus (Thiébaud, 2005). Le climat scolaire repose sur cinq éléments constitutifs, à savoir les relations humaines, l'enseignement et l'apprentissage, la sécurité, l'environnement physique et le sentiment d'appartenance. Le climat scolaire a une incidence quant à la qualité des apprentissages et sur la réussite scolaire. Il est admis qu'un climat scolaire positif favorise la motivation à apprendre, les travaux coopératifs, la cohésion du groupe, le bien-être et le développement personnel. À l'opposé, un climat scolaire défavorable impacte de façon négative les enseignements, la communication et le stress (Thiébaud, 2005). L'adaptation psychosociale des jeunes est fortement influencée par le climat de classe et par la cohésion; la friction et la compétition sont quant à elles souvent associées à des problèmes de comportement, des symptômes dépressifs et à l'absentéisme. À l'inverse, un climat de classe positif peut permettre d'augmenter le bien-être à l'école des élèves les moins bien acceptés. Il est important de ne pas négliger le climat de classe lorsque l'on s'intéresse à la compréhension de la réussite scolaire, de la motivation et du risque de décrochage (Filiault, 2011).

Pour les étudiants, c'est la relation avec l'enseignant qui va déterminer la qualité du climat scolaire perçue (Haldi, 2019). Une forte corrélation est également observée entre le soutien scolaire apporté par l'enseignant et le soutien personnel. En d'autres mots, plus l'enseignant va s'engager dans son travail, plus cela aura des influences sur le climat scolaire et en particulier sur les relations élèves-élèves et la collaboration. À l'inverse, un climat positif au sein de la classe peut encourager l'investissement de l'enseignant. L'engagement de l'enseignant est donc tant une cause qu'une conséquence de l'atmosphère qui règne au sein d'une classe (Haldi, 2019).

En se basant sur les travaux de Moos (1974,1979) et ceux de Collie, Shapka &Perry en 2011, Haldi et ses collaborateurs (2019) ont identifiés quatre dimensions (les relations, l'ordre et la discipline, l'engagement de l'enseignant, le développement personnel de l'élève et les modalités de travail) qui seront abordées au cours de nos entretiens et qui permettent de mieux

se rendre compte des différents critères propres au climat de classe et les ont représentés sous la forme d'un schéma conceptuel (figure 1).

Figure 1 : Schéma représentant les quatre dimensions du climat de classe de Haldi *et al.*, (2019).



2.6. Dynamiques de classe

Pour Kurt Lewin, déjà en 1939, tout groupe possède une dynamique propre qui dépasse les dynamiques individuelles et interindividuelles et cette dynamique influence considérablement la production et les effets d'un groupe. La classe est un groupe au sein duquel se joue une dynamique. Comprendre cette dynamique va permettre d'élaborer des conseils pour aider l'enseignant dans sa tâche quotidienne (Anzieu, 1968).

Pour parler d'un groupe, trois critères sont essentiels: la présence de relations interpersonnelles, la poursuite d'un but commun et la mise en place d'une organisation. Le

groupe classe en est le parfait exemple. Ce groupe est en effet caractérisé par un degré d'organisation interne important et une différenciation des rôles très marquée (Riafi, 2021).

D'après l'expérience de Lewin et de ses collègues (1939) et la recherche de Rached en 2020, trois types de groupes se distinguent en fonction de l'organisation mise en place au sein de ceux-ci: le groupe autocratique, le groupe démocratique et le groupe « laisser-faire ». Le groupe autocratique se caractérise par une définition extérieure de l'organisation du groupe; l'enseignant donne les objectifs et les moyens de les accomplir, les élèves doivent se contenter d'obéir aux consignes. Dans le groupe démocratique, nous observons une interaction entre les individus pour trouver une organisation idéale; l'enseignant définit avec les enfants les buts, les moyens et la répartition des tâches. Dans le groupe « laisser-faire », le groupe est livré à lui-même, rien n'est proposé et, encore moins, imposé. Les auteurs constatent également que le style autocratique génère, en raison de son caractère frustrant, de l'agressivité ou de l'apathie, tandis que le style démocratique permet un maintien bas de cette agressivité et engendre le taux de productivité le plus élevé dans les tâches. Le style « laisser-faire », quant à lui, génère une agressivité modérée due au fait que l'abandon de la part du moniteur est ressenti et s'accompagne de résultats aux tâches qui restent dans la moyenne. La frustration entraîne donc des réactions agressives gérées différemment selon les climats sociaux créés par les différents styles de commandement. Le groupe démocratique reste celui le plus favorable à une bonne collaboration et à une bonne réussite des tâches.

« De la théorie à la pratique » : Les travaux de Lewin transposés au groupe-classe nous apprennent donc qu'il est plus facile de changer les habitudes du groupe-classe que celles des élèves pris séparément. Pour obtenir un changement, il faut réduire les résistances au changement plutôt qu'augmenter les pressions externes. Il faut pour cela également repérer les « portiers » ou facilitateurs du changement. De plus, un climat « démocratique » est le plus favorable à une bonne entente et une bonne productivité de tâche. Enfin, le groupe-classe ne serait pas la somme des élèves qui le compose présentant une similitude de buts et de tempéraments mais un système d'interdépendance, entre les membres du groupe et entre les éléments du champ (buts, normes, perception du milieu extérieur, division des rôles et des statuts, etc.) qui sera à l'origine de la dynamique du groupe.

Plusieurs thématiques sont abordées par les professeurs lorsqu'ils sont questionnés sur les caractéristiques d'une bonne dynamique de classe : la solidarité et l'entraide entre les

élèves, le savoir-vivre en s'appuyant notamment sur la politesse et l'écoute, un but commun se traduisant par de la curiosité et de la motivation, une absence d'emprise négative d'un leader sur la classe, une bonne communication et un sentiment de confiance entre élèves et professeurs, une bonne entente entre élèves et un rôle pour chacun d'entre eux dans la classe (Moor, 20017). Une bonne dynamique de groupe s'explique par la congruence de plusieurs de ces facteurs. Les enjeux sont d'importance car une bonne dynamique va avoir des implications sur les apprentissages et c'est à l'enseignant d'activer les leviers qui vont transformer son groupe classe en un groupe classe avec une bonne dynamique (Moor, 2017).

C'est en Amérique du Nord, afin de pallier les problèmes sociaux et de lutter contre l'échec et l'exclusion, que s'est développée l'approche pédagogique désignée sous le terme d'« apprentissage coopératif ». Celui-ci vise le développement en parallèle des compétences cognitives et sociales des élèves, amenant ces derniers non seulement à prendre conscience de leurs différences mais surtout à les prendre en compte dans un esprit de solidarité et d'entraide. La coopération permet à des groupes d'élèves forts différents d'atteindre des buts d'apprentissage communs, grâce à l'implication de chacun (Moor, 2017). L'approche coopérative se base sur le postulat que chacun peut contribuer, par son apport spécifique, à la construction commune et nécessite donc la reconnaissance et l'acceptation de la diversité (Lehraus, 2001).

Les situations coopératives ont une influence positive sur les résultats des élèves, contrairement aux structures individualistes ou compétitives. Il faut cependant structurer les interactions entre pairs pour en dégager une dynamique coopérative, mais comme le dit Lehraus en 2001, « Il ne suffit pas de mettre des élèves ensemble pour qu'ils collaborent réellement ». C'est en instaurant une interdépendance entre les élèves que l'enseignant va s'assurer de la coopération de chacun, en vue d'atteindre un but commun (Lehraus, 2001). L'apprentissage coopératif privilégie généralement la constitution de groupes hétérogènes misant sur le fait que chaque équipe possède toutes les ressources nécessaires à l'accomplissement des activités (Moor, 2017).

L'apprentissage coopératif améliore non seulement le rendement académique, la motivation et l'estime de soi, mais il permet également, sur le plan social, d'acquérir des valeurs telles que le respect, le souci d'autrui, le sens de la responsabilité, la solidarité et

l'empathie. Cette dynamique a pour mérite de réduire les comportements raciaux et l'inégalité des chances (Lehraus, 2001).

2.7. Besoin de contact sociaux

Tout au long de notre vie, nous sommes en interaction avec les autres, nous sommes des êtres sociaux et c'est ce qui nous permet de vivre en société. Ce n'est pas différent pour l'enfant. Comme le disait si bien Aristote, « L'homme est un animal social ». Dans cette période où la distanciation sociale doit devenir sa réalité, comment cela est-il vécu par l'enfant malade ? Au début de sa vie, c'est au sein de sa famille que le jeune enfant va développer un modèle interne qui lui permettra d'anticiper les interactions futures. Il va se construire grâce à un entourage bienveillant, sa « base de sécurité » qui va lui permettre par la suite d'explorer sereinement son environnement, d'être moins anxieux et d'avoir une meilleure estime de lui, ce qui va lui permettre de rentrer plus aisément en contact avec ses pairs (Tereno, 2007). En entrant à l'école, il va faire l'expérience d'une forme de vie sociale différente de celle qu'il a connue dans sa famille et, par conséquent, il va devoir en apprendre et en accepter les règles. C'est le début d'un long processus qui va durer jusqu'à la fin de ses jours (Neyrand, 2013). Le jeune a besoin de contacts sociaux avec ses pairs; au moment de l'adolescence, le jeune se cherche et c'est au travers du contact avec ceux-ci qu'il va trouver la réponse à certaines de ses questions (Felouzis, 2009). C'est un moment de la vie durant lequel il a également besoin de se détacher de son cocon familial pour se construire ses propres modèles et ses propres représentations de la vie en société. Il est difficile pour le jeune hospitalisé de s'isoler, difficile de trouver son intimité lorsqu'il est confiné dans une chambre d'hôpital. L'ordinateur et les différentes plates-formes prévues à cet effet permettent de garder le contact, du moins une certaine forme de contact. Tout est bien différent par écran interposé... (Glowacz, 2020) La technologie a certes permis de réduire les distances, mais le concept de distance renvoie à des conceptions différentes selon les individus. Pour certains, rien ne remplace la présence physique, en face à face, dans un même lieu et, en ce sens, la télé-présence s'avère assez satisfaisante pour eux. Cependant, il convient de différencier deux grandes catégories de présence : la présence physique, c'est-à-dire être ensemble dans le même espace, et la présence sociale, qui est le sentiment d'appartenir à un même groupe de personnes (Picherot, 2020). Ces deux types de présence (physique et sociale) sont relativement indépendants. L'ordinateur peut fournir un degré élevé de présence physique, mais ne pas insuffler un esprit de groupe suffisant et inversement (Picherot, 2020). Ce type

de communication par machines interposées est pauvre en indices non verbaux, comme les gestes, les regards ou encore les expressions faciales partagés. Ce manque d'indices sociaux externes rendrait la communication et la compréhension mutuelle plus complexes (Michinov, 2008). Toutefois, dans un contexte d'hospitalisation, même si les enfants ont des contacts entre-eux, l'ordinateur reste un outil qui permet de pallier le manque de contacts entre les individus et aussi celui qui assure une façon de pouvoir partager des leçons de la classe avec le jeune hospitalisé. Nous avons besoin des autres et nous essayons, au travers d'escapades et d'échanges virtuels, que le jeune puisse trouver un certain apaisement. Grâce à la technologie, l'enfant hospitalisé peut garder des contacts avec ses pairs.

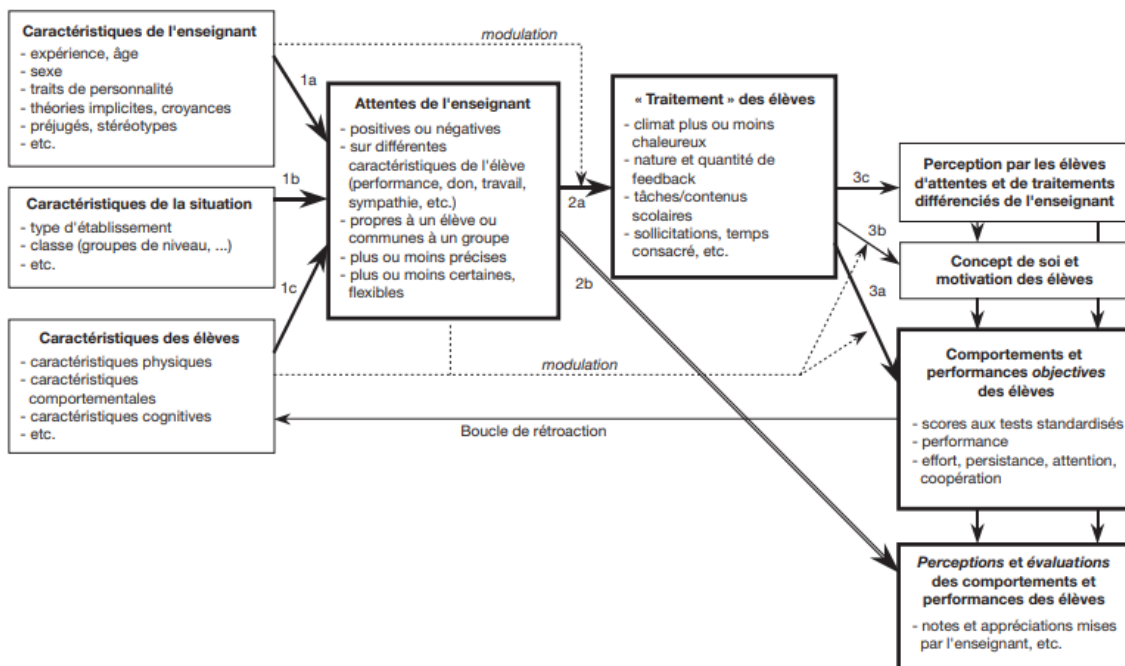
2.8 Effet Pygmalion, théorie des buts d'accomplissement et théorie de l'autodétermination

« Nos croyances, un peu comme les vœux dans les contes de fées, ont tendance à se réaliser. »

Gérard Ambroise, 2003

Cette citation exprime parfaitement bien cette prophétie auto réalisatrice plus connue sous le nom d'effet Pygmalion. La psychologie sociale a montré que le regard et les attentes que les professeurs et les adultes en général posent sur les enfants ont une grande influence sur leurs résultats. L'effet Pygmalion est principalement étudié dans le cadre des effets positifs. L'effet inverse est appelé l'effet Golem qui se traduit par une performance moindre et des objectifs moins élevés sous l'effet d'un potentiel jugé limité par une autorité comme un parent ou encore un enseignant (Ambroise, 2003). Les chercheurs qui ont traité ce sujet partent du postulat que tout être humain qui interagit avec un autre, élabore plus ou moins consciemment des attentes envers celui-ci. Dans le milieu éducatif, ces attentes sont de nature comportementale, motivationnelle... Défini comme étant une prophétie auto réalisatrice, l'effet Pygmalion s'appuie sur les effets des croyances du professeur sur les évolutions scolaires des élèves. L'enseignant a donc un rôle non négligeable à jouer pour la réussite de ses élèves (Trouilloud, 2003). Le schéma ci-dessous explique l'effet Pygmalion.

Figure 2 : Effet Pygmalion (Trouilloud, 2003).



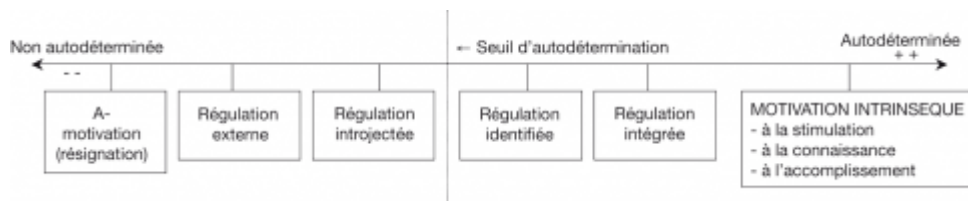
Dans certains contextes, l'enseignant va traiter ses élèves de façon différente selon les attentes qu'il a envers eux. Cette différenciation de traitement, même si elle n'est pas toujours perçue par l'élève peut impacter sa motivation et sa perception de soi. Les attentes de l'enseignant vont, d'une part influencer le comportement de l'élève, sa motivation et ses performances scolaires, et d'autre part les évaluations de l'enseignant (Costa, 2015)).

Recueillir l'approbation des personnes significatives, avec lesquels l'enfant est en contact régulièrement comme sa famille, son enseignant, ses pairs, va parfois le pousser à adopter des comportements qu'il n'aurait pas eu spontanément (Deci, 2000). Si nous transposons cela dans une situation d'enseignement, nous abordons ce que l'on appelle la théorie des buts d'accomplissement qui repose sur le postulat selon lequel l'un des buts prioritaires des individus dans les contextes d'accomplissement tels que l'école est de « développer ou manifester à soi ou aux autres une compétence élevée et d'éviter de paraître incompetent » (Nicholls, 1984). Pour se faire, les élèves vont adopter différents types de buts, les buts de maîtrise (aussi appelés buts d'apprentissage ou d'implication dans la tâche) ou les buts de performance (aussi appelés buts de compétence relative ou buts d'implication dans l'égo). Les élèves qui poursuivent des buts de maîtrise, vont faire preuve d'une volonté d'apprendre et d'augmenter leur niveau de connaissance. Ceux qui poursuivent des buts de performance, vont faire la preuve de leurs compétences en se comparant aux autres et feront

preuve de supériorité. Bon nombre de comportements vont être affectés par le type de buts poursuivis par l'élève (Damon, 2006). Ainsi un élève qui poursuit des buts de maîtrise va percevoir l'autre comme une aide, un support informationnel et il va s'impliquer dans son apprentissage. À l'inverse, l'élève qui poursuit des buts de performance va considérer l'autre comme une menace, quelqu'un à dépasser et va développer des émotions négatives et réduire ses efforts. Cela montre une supériorité des buts de maîtrise sur les buts de performance (Sarrazin, 2006). L'enseignant, lorsque ses interventions sont orientées vers l'apprentissage, le progrès personnel et la valorisation du travail et des efforts instaure un « climat de maîtrise ». Par contraste, lorsqu'il attisera la comparaison sociale, la compétition interpersonnelle en valorisant le résultat final, installe un « climat de compétition » (Ames, 1992). Malgré les avancées de la théorie des buts d'accomplissement, on ne peut à l'heure actuelle affirmer la supériorité de l'un de ces deux climats motivationnels sur l'autre, de nombreuses questions sans réponses demeurent (Sarrazin, 2006).

Nous nous posons alors la question de savoir ce qu'il en est de la motivation des élèves en l'abordant sous le regard de la théorie de l'autodétermination qui présume de l'existence de six types différents de motivation plus ou moins autodéterminées. Le schéma ci-dessous résume ces différents types de motivation en les ordonnant en fonction de leur degré d'autodétermination (Deci, 2002).

Figure 3 : Différents types de motivation (Deci, 2002)



Lorsque l'activité entreprise par l'élève est réalisée spontanément et par choix, on parle de « motivation autodéterminée ». À l'inverse, on de « motivation non autodéterminée » quand l'individu réalise une activité pour répondre à une pression externe ou interne, et qu'il cesse toute implication dès que celle-ci diminue.

En contexte scolaire, d'après Sarrazin (2006), les élèves font preuve d'une motivation autodéterminée :

- Intrinsèque lorsqu'ils s'engagent dans les tâches ou les matières scolaires pour des raisons intrinsèques à celle-ci, que ce soit pour le plaisir qu'ils ressentent en la pratiquant (motivation intrinsèque aux sensations), pour le sentiment de maîtrise qu'ils en retirent (motivation intrinsèque à l'accomplissement), ou pour la satisfaction d'apprendre quelque chose de nouveau (motivation intrinsèque à la connaissance).
- Extrinsèque intégrée lorsqu'ils s'engagent dans les activités scolaires parce qu'ils les considèrent comme quelque chose de cohérent avec leurs valeurs et leurs besoins.
- Extrinsèque identifiée lorsqu'ils s'engagent dans des tâches scolaires qu'ils jugent importantes pour atteindre des buts personnels.

Par contraste, les élèves font preuve d'une motivation non-autodéterminée appelée:

- Régulation externe lorsqu'ils s'engagent dans une activité scolaire parce qu'ils s'y sentent obligés, généralement par des récompenses ou des contraintes matérielles et sociales.
- Régulation introjectée lorsqu'ils s'engagent dans une activité scolaire à cause de pressions internes comme la culpabilité.
- L'a-motivation lorsqu'ils sont résignés et ne perçoivent aucun lien entre leurs actions et leurs résultats.

Les formes de motivations les plus autodéterminées sont associées à plus d'attention, de plaisir, de persistance dans le travail et des performances élevées, alors que les formes les moins autodéterminées sont associées à l'abandon précoce, le choix de tâches inadaptées au niveau de l'élève et de faibles performances. Un environnement social qui soutient les sentiments de compétence, d'autonomie et de proximité sociale va permettre à l'élève de développer une motivation intrinsèque et une motivation autodéterminée (Sarrazin, 2006).

3. Méthodologie

Avant d'être un malade, l'enfant hospitalisé est avant tout un enfant qui, comme tous les autres enfants², a droit à l'éducation et à la scolarisation. C'est dans cette optique que la déclaration d'Incheon (Unesco, 2015) préconise une éducation inclusive équitable de qualité et un apprentissage de qualité tout au long de la vie pour tous. L'association « Class Contact » a très bien compris ce principe en permettant aux enfants hospitalisés pour de longues durées de suivre, grâce à l'informatique, un enseignement normal, tout en gardant le contact avec leurs camarades de classe. Au travers de ce mémoire, nous souhaitons explorer cette façon de travailler en s'attachant non pas simplement aux avantages et aux inconvénients d'un tel système, mais en essayant également de comprendre s'il fait sens pour l'enfant hospitalisé, pour ses soignants, pour ses parents, pour son enseignant ainsi que pour ses pairs.

3.1. Questions de recherche

L'enseignement par écran interposé proposé aux enfants hospitalisés ou poursuivant une convalescence à domicile leur permet de poursuivre leur scolarité et de conserver un lien social avec leurs pairs. Au travers de ce mémoire, nous souhaitons comprendre si ce mode de fonctionnement fait sens à l'enfant hospitalisé, à ses parents, à ses soignants, à son enseignant et à ses pairs. Le sujet abordé dans ce mémoire est un sujet qui a été très peu traité en tant que telle dans la littérature. Nous avons fait le choix de nous positionner dans une démarche exploratoire, et de mener ce travail sans formuler d'hypothèses à la base mais en posant une série de questions de recherche à visée compréhensive et non évaluative. Nos objectifs au travers de nos entretiens, sont de comprendre :

- Si il existe des attentes au niveau scolaire pour l'enfant malade et si oui, sont-elles différentes selon les informateurs.
- Si les contacts sociaux sont modifiés, et si oui, comment.
- Si la façon de travailler de l'enseignante s'est modifiée, et si oui, de quelle façon et quelles en sont les conséquences.
- Si le rôle des parents dans les apprentissages scolaires s'est modifié et si oui, de quelle façon.
- Si la sensibilisation à la maladie par une personne extérieure à la classe modifie la vision que chacun a de la maladie.

- Si la sensibilisation à la maladie au sein de la classe s'est modifiée et si oui, de quelle façon.
- Si la sensibilisation influence le regard de l'enfant malade sur lui-même, si son identité se voit modifiée, et si oui, de quelle façon.

Grâce aux informations obtenues lors de nos divers entretiens nous espérons comprendre ce qui fait sens dans un premier temps à l'enfant malade puis à sa famille pour terminer par les différents acteurs de l'école. Nous souhaitons mieux comprendre les vécus des uns et des autres face à cette nouvelle façon de travailler.

3.2. Groupes d'informateurs choisis

Nous parlerons de groupes d'informateurs et non d'échantillon car selon Kaufmann (2014), le terme d'échantillon est inadapté lorsque l'on a recours à des entretiens compréhensifs. Il ne s'agit pas d'une représentation statistique mais d'une recherche d'exemplarité par une diversité de profils. Nous avons choisi de nous entretenir avec deux enfants hospitalisés pour une longue durée suite à une maladie grave et qui sont soutenus par l'association « Class Contact ». Nous avons souhaité recueillir le ressenti de leurs parents, leurs enseignants, leurs camarades de classe ainsi que leurs soignants. Pour les deux enfants, les parents ont souhaité être présents lors de l'entretien.

Nous avons rencontré le premier informateur, H, à son domicile, en compagnie de ses deux parents, sa maman, MH et son papa, PH. L'enfant est âgé de 10 ans, n'a pas de frère ni de sœur. Au moment où nous le rencontrons, il souffre d'un cancer du cerveau depuis presque deux ans. Il a été, et est toujours régulièrement hospitalisé pour son traitement. Il s'apprête d'ailleurs à rentrer à l'hôpital pour une longue durée car il doit subir dans les jours qui suivent notre entrevue, dans le cadre de son suivi thérapeutique, une autogreffe. Le diagnostic de la maladie de H a été posé en juillet 2020 et il bénéficie du système d'enseignement à distance proposé par « Class Contact » depuis le mois de septembre soit, la rentrée scolaire qui a suivi l'annonce de sa maladie. Élève en quatrième année primaire, nous avons rencontré son institutrice, madame IH ainsi que deux de ses camarades de classe, XH et YH.

Le second informateur, B, est âgé de 12 ans et fréquente une sixième année primaire. C'est l'année à la fin de laquelle, il doit passer son CEB (certificat d'études de base). Le petit

garçon a un frère plus âgé que lui et une sœur plus jeune. Nous l'avons rencontré chez lui, en compagnie de sa maman, MB, son papa étant au travail. Il souffre depuis presque deux ans d'une leucémie diagnostiquée en juin 2020 et bénéficie du système d'enseignement à distance de « Class Contact » depuis le mois de septembre 2020, soit depuis plus d'un an et demi. Nous avons rencontré son enseignante, madame IB, la directrice de l'école qu'il fréquente, madame DB, ainsi que deux de ses camarades de classe, XB et YB. L'année scolaire précédente, ce petit garçon a vécu une expérience qu'il relate comme négative avec une enseignante qui n'adhérait pas au système mis en place au sein de sa classe. Nous n'avons pas pu nous entretenir avec cette personne car elle n'a pas souhaité nous rencontrer. Nous avons clôturé notre série d'entretiens par la rencontre de madame PB qui est la psychologue de B depuis le diagnostic de sa maladie. Madame PB suit les enfants hospitalisés dans un service d'oncologie pédiatrique de la région liégeoise.

Dans chacune des familles, les parents travaillent mais les deux mamans ont mis en pause leur carrière professionnelle pour s'occuper de leur enfant. Les deux enfants fréquentent chacun des écoles situées en milieu rural. Ces écoles sont de petites structures dans lesquelles règne une atmosphère familiale.

3.3. Méthode et instruments

Il convient de ne pas négliger le fait qu'une recherche se planifie théoriquement mais qu'elle se vit dans une réalité qui, souvent, est plus riche que ce que l'on a anticipé. Le chercheur doit dès lors adopter un comportement flexible et créatif (Lorraine Savoie-Zajc, 2007).

La thématique qui nous intéresse, de même que notre question de recherche, relève d'une approche qualitative. Nous envisageons par conséquent une recherche qualitative à visée descriptive, exploratoire, mais avant tout interprétative (Trudel, 2007).

La méthode utilisée dans le cadre de cet objet d'enquête est celle de l'entretien semi-directif. Cette méthode nous permet d'établir un contact direct avec l'enfant, ses parents, son enseignant, ses soignants et aussi ses amis, bref, tout l'univers qui gravite autour de ce jeune enfant. Au sein même de l'entretien, il existe plusieurs méthodes, telles que l'entretien collectif, le récit de vie, l'entretien individuel classique et l'entretien compréhensif. C'est cette

dernière qui nous paraît être la plus adéquate. Nous avons fait le choix de recourir à des entretiens compréhensifs, en tentant de laisser nos déductions, nos interprétations et notre vision des choses de côté, et en adoptant une posture la plus compréhensive et neutre possible (Kaufmann, 2004). Ces interviews sont réalisées tant auprès de l'enfant hospitalisé qu'auprès de toutes les personnes qui gravitent autour de lui: parents, soignants, enseignant et pairs. L'entretien compréhensif, en tentant d'éviter au maximum les influences de l'enquêteur sur l'enquêté et donc de tendre vers une présence la plus faible possible de l'enquêteur, permet à l'interviewer de s'engager activement dans les questions (Javeau, 1988). Établir des questionnaires figés ne permettrait pas de laisser libre cours aux conversations spontanées, lesquelles révèlent parfois des éléments insoupçonnés. Une liste de questions précises a été réalisée (annexe 1); cependant, lors des interviews, elles n'ont jamais été abordées dans un ordre précis. Au contraire, nous avons laissé libre cours aux conversations pour ne pas contraindre la parole d'une part et, d'autre part, pour obtenir des éléments auxquels nous n'aurions pas songé. Le questionnaire a été, lors de nos entretiens, un guide pour amener les différents intervenants à parler « autour » du sujet. L'objectif a été de déclencher une dynamique de conversation permettant des réponses plus riches. Nous avons d'ailleurs, tout au long des entretiens, posé de nouvelles questions émanant directement de ce qui venait d'être dit par l'enquêté. En conclusion, en faisant le choix d'adopter la technique de l'entretien compréhensif, nous adoptons dans le cadre de ce travail une posture d'enquête réflexive. Cette méthode requiert des capacités à entrer en relation avec différentes personnes et à gagner leur confiance afin de permettre des réponses honnêtes. Il est important dans notre travail de faire preuve de curiosité, d'écoute et de ne pas juger, afin d'être capable d'aborder les choses de manière objective. Lors de l'entretien, nous nous devons d'être disponibles en nous laissant prendre par le « comment » l'autre raconte et par ce qu'il a à nous dire, tout en respectant notre fil conducteur. Il ne faut pas tomber dans l'écueil que constituerait le fait de nous laisser égarer par nos déductions, nos interprétations et notre vision des choses. Il ne faut pas se méprendre sur notre rôle : nous sommes là pour comprendre la réflexion de notre interlocuteur et non pas pour prendre position ni le soutenir (Kaufmann, 2004).

Comment avons-nous préparé notre entretien (Gaspard, 2019) ? En amont, nous avons classé nos interrogations par thèmes, les contacts sociaux, l'enseignement à distance, la vision de l'école, l'inclusion. Nous avons fait en sorte de nous laisser une certaine liberté pour laisser ainsi à l'autre, celui que nous avons face à nous et qui se livre à nous, encore plus de place. Il convient de rester attentif à ce que la personne raconte et à ses émotions et d'être capable à

tout moment d'oser intervenir en posant de nouvelles questions ou encore de ne pas hésiter à demander à l'interlocuteur de reformuler sa réponse si elle n'est pas claire (Gaspard, 2019). Ne négligeons cependant pas les pauses, elles sont nécessaires pour celui qui nous fait face afin d'élaborer ses réponses (Romelaer, 2005). Voici quelques exemples de questions pour essayer d'approfondir la réflexion de notre interlocuteur: Pouvez-vous me donner des exemples ? Pouvez-vous m'en dire plus ? Tout à l'heure vous m'avez parlé de ...Si je comprends bien...

3.4. Qu'est-ce que l'association « Class Contact » ?

L'article 26 de la Déclaration universelle des droits de l'homme prévoit que « toute personne a droit à l'éducation » et cela indépendamment de l'état de santé de l'enfant. L'association « Class Contact » est une ASBL qui, depuis 2006, aide les enfants déscolarisés (cancer, handicap, maladie de longue durée, accident) à poursuivre leur scolarité le plus normalement possible. Il est essentiel que ces enfants, déjà très éprouvés, puissent garder un lien avec leurs amis tout en continuant leur scolarité.

Pour cela, « Class Contact » met gratuitement à leur disposition (et à celle des écoles) du matériel informatique et des logiciels, afin de les connecter à leur classe, depuis leur domicile ou l'hôpital.

« Class Contact » s'occupe d'obtenir les accords et d'organiser les contacts entre les différentes parties prenantes: les parents, l'école, l'hôpital. Selon les besoins, l'ASBL équipe l'enfant d'un ordinateur avec une webcam, installe un ordinateur avec des caméras dans sa classe et prend en charge l'ensemble des aspects techniques (prêt du matériel, installation d'une connexion internet si nécessaire, formation des intervenants, assistance technique) sans frais, ni pour les parents, ni pour l'école ou l'hôpital. Tout cela est possible grâce à la générosité de sponsors et de donateurs. De plus, en cas de questions ou de problèmes, un helpdesk est disponible pour aider les enseignants et les enfants, du lundi au vendredi, durant les heures de cours. Ce système respecte la vie privée. Les images transmises d'un ordinateur à l'autre sont intégralement encryptées et ne sont affichables que par les destinataires (ordinateur de l'enfant ou ordinateur dans la classe), aucune image n'est par ailleurs enregistrée.

Petit retour historique... Tout démarre en 2006 du souhait de trois anciens collègues de la société IBM de mettre leurs compétences au service des enfants malades et isolés afin qu'ils puissent renouer avec leurs proches et continuer leur scolarité. Ils créent alors l'ASBL « Take Off » dont la mission est de favoriser la communication entre les enfants et leur école. L'équipe a progressivement grandi et compte actuellement dix personnes qui œuvrent quotidiennement à maintenir le lien entre les enfants malades et leur classe. Depuis sa création, l'ASBL a soutenu plus de 1000 enfants, dans 14 hôpitaux différents, issus de 415 écoles. Pour l'année-scolaire 2018-2019, ce ne sont pas moins de 118 enfants qui ont pu poursuivre et, dans 90% des cas, réussir leur scolarité. En 2020, l'association « Take Off », est devenue l'association « Class Contact » et ambitionne de devenir un partenaire incontournable à Bruxelles et en Wallonie.

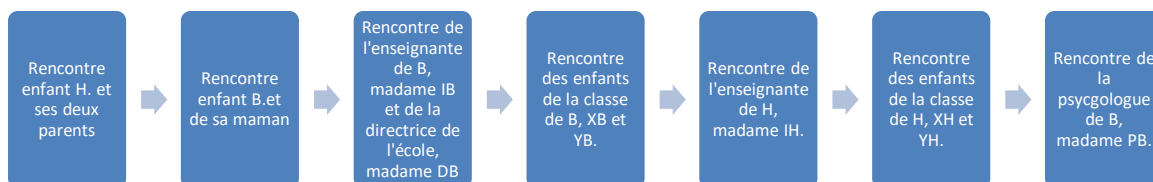
3.5. Types de données récoltées et traitement

La recherche qualitative se base sur une relation et la connaissance à laquelle elle nous permet d'arriver se co-construit. Il ne peut en être autrement pour le sens qui ne peut se créer que de façon coopérative (Vasilachis de Gialdino, 2009). Il convient donc de prendre en compte cette coopération dans l'interprétation que l'on fait. Le langage n'est pas transparent ni libre de valeurs. Une expression écrite ou orale n'a pas de signification universelle, mais nous lui donnons, nous locuteurs ou auditeurs, un sens particulier selon le contexte dans lequel elle est utilisée (Cheek, 2004). C'est sur ce sens que notre analyse doit porter. La fidélité de l'interprétation est une lourde charge. En effet, l'interprétation transforme le banal en profond, l'évident en significatif et identifie les sens dans ce qu'elle voit. Le chercheur, en interprétant, utilise toutes les théories dont il dispose, ses valeurs mais aussi ses désirs (Morse, 2009). Il importe donc de résister à l'envie de faire dire aux participants ce que l'on souhaite entendre et se garder de donner des significations ou des explications étrangères à la compréhension qu'ont les participants des événements (Vasilachis de Gialdino, 2012). Pour que cela soit possible, nous devons mettre en suspens nos préjugés, nos jugements pour ouvrir et maintenir ouvertes des possibilités. Il n'est pas nécessaire pour cela d'oublier toutes nos opinions préalables ou toutes nos positions, mais il importe de rester ouvert à l'opinion de l'autre.

La méthode utilisée sur le terrain étant l'entretien, nous en avons réalisé neuf. Il nous a fallu analyser leurs contenus. C'est en les réécoutant et en les retranscrivant que nous en

avons fait émerger les grandes lignes de l'analyse de nos résultats (Gaspard, 2019). Selon les disponibilités des uns et des autres, nous avons programmé nos entretiens selon la ligne du temps représentée ci-dessous (figure 4).

Figure 4 : ligne du temps des entretiens programmés.



Nous avons fait le choix de rencontrer l'enfant malade seul mais pour chacun d'entre eux, les parents ont souhaité être présent. Nous avons donc respecté le choix des parents et nous avons rencontré le premier enfant, H en compagnie de ses deux parents et le second, B en compagnie de sa maman.

Pour commencer, nous avons, pour chaque intervenant interrogé, retranscrit intégralement l'entretien afin d'entrer dans le matériau brut et de nous imprégner en profondeur de la matière (Kaufmann, 2004). Le matériau oral n'a cependant pas été mis de côté, car nous pensons que le ton et la manière de parler des personnes interrogées donnent une quantité d'indices indispensables (Kaufmann, 2004). Ensuite, nous avons identifié, après plusieurs lectures des divers entretiens, les passages intéressants et pertinents dans le cadre de notre étude. Chaque passage a alors été commenté de manière à comprendre en profondeur la pensée de la personne interrogée et de mettre en évidence les sens cachés. Enfin, nous avons relevé tous les thèmes pertinents, en lien avec les objectifs de notre travail afin de tracer des parallèles ou de mettre en évidence des oppositions ou des divergences dans les discours des différents informateurs (Paillé, 2012). Notre repérage et notre regroupement a débouché sur la mise en évidence de quatre thématiques récurrentes auprès de tous les informateurs, les attentes scolaires, les contacts sociaux, le travail scolaire et l'inclusion. Chacune de ces thématiques sera dans un premier temps abordée d'après le point de vue des enfants, ensuite des parents, puis des enseignants pour terminer par celui de la psychologue. Ces différents points de vue, seront dans un second temps croisés pour essayer de comprendre avec le plus de précision possible le sens que les différents informateurs mettent dans l'enseignement à distance mis en place par « Class contact ».

Nous avons fait le choix, afin de respecter le nombre de pages imparti, et même si nous savons que chaque cas est unique, d'une présentation intégrée pour les deux enfants que nous avons rencontrés en fonction des axes d'analyse repris ci-dessus.

3.6. Aspects éthiques

L'éthique en recherche scientifique est l'ensemble des valeurs et des finalités qui fondent et qui légitiment le métier de chercheur, c'est ainsi que Van Der Maren (1999) identifie trois principes fondamentaux qui doivent indispensablement guider la relation chercheur-sujet participant : le consentement libre et éclairé, le respect de la dignité du sujet et le respect de la vie privée et de la confidentialité. En recherche qualitative, la question de l'éthique se pose de manière particulière pour diverses raisons. La première est que, souvent, le chercheur et le sujet sont présents en même temps sur le terrain, ce qui engendre une relation intersubjective de proximité. En effet, le sujet accueille le chercheur, lui donne de son temps, lui accorde sa confiance et, parfois même, le reçoit chez lui. L'approche qualitative se construit donc autour de la proximité entre le chercheur et le sujet (Caratini, 2004). La deuxième raison est liée au fait que la qualité de la relation chercheur-sujet est garante de la validité des données recueillies (Caratini, 2004). La troisième est que la recherche qualitative appelle une certaine posture « constructiviste » où le savoir naît du dialogue, de la co-construction et de la prise en compte des représentations du sujet. Le questionnement éthique, en recherche qualitative va donc bien au-delà du simple traitement adéquat de la personne. Il concerne tant les attitudes et le comportement du chercheur que l'usage et la finalité des données récoltées (Martineau, 2007).

La présente recherche a été soumise au comité d'éthique et, approuvée par ce dernier. Nous avons pris soin de recueillir le consentement éclairé de chaque informateur. Les données n'ont été conservées que le temps de la retranscription des entretiens et, ont ensuite été détruites. L'anonymat des sujets est garanti, tous les noms des informateurs sont réduits à une ou deux lettres majuscules qui ne correspondent en rien à leurs initiales. Lorsqu'il n'y a qu'une lettre il s'agit de l'enfant malade, ici soit H ou soit B. Les autres informateurs sont représentés par une lettre majuscule suivie de la lettre H ou de la lettre B selon qu'il s'agisse d'une personne de l'entourage de l'enfant H ou de l'enfant B. Ainsi lorsque nous employons MH, nous faisons référence à la maman de l'enfant H.

4. Présentation des résultats

Nos entretiens ont été le terreau qui a servi à nourrir notre réflexion et notre travail.

Pour respecter le nombre de pages imparti et pour éviter une certaine redondance mais aussi parce que les discours sont relativement similaires et les thématiques communes nous avons fait le choix d'une présentation intégrée pour les deux enfants que nous avons rencontrés. Il nous paraît cependant important de souligner que dans ces similitudes, il existe des spécificités comme par exemple le fait que l'un des deux jeunes informateurs, à savoir H. exprime clairement le fait qu'il n'aime pas du tout l'école et qu'il éprouve une grande angoisse face au changement, ce qui n'est pas le cas de notre second informateur. Cette particularité ne nous a pas fait changer notre choix d'une présentation intégrée car, même lorsque les enfants ne sont pas malades, il y en a qui aiment l'école et d'autres pas. De plus, même si l'entourage de H. est conscient de son état d'esprit par rapport à sa scolarité, tous sont unanimes pour affirmer que cela ne se ressent absolument pas dans sa façon d'être ni dans son travail et que son aversion pour l'école était déjà présente avant sa maladie. Nous ne manquerons pas d'aborder ces spécificités lors de la discussion de nos résultats. Nous avons fait le choix d'aborder le point de vue de chacun en laissant, dans un premier temps la parole aux enfants, ensuite aux parents, puis aux enseignants et pour terminer à la psychologue.

4.1 Les attentes scolaires

Nous allons nous intéresser aux attendus scolaires, tant de l'enfant lui-même que ceux de ses parents ou encore de son enseignante, de ses pairs et de la psychologue. Des visions et des perceptions différentes de ces attentes vont déboucher sur des modes de fonctionnement et des comportements propres à chacun.

4.1.1. Pour les enfants malades

Nous constatons que les enfants, même si leurs parents n'ont pas pour objectif premier leur réussite, sont, pour des raisons diverses, soucieux de réussir. Pour B, la réussite vient après le contact avec les pairs mais elle est cependant clairement évoquée. Pour lui cette année est particulière, c'est l'année de son CEB. De plus, tous les enfants de la classe ainsi que l'enseignante sont dans cette dynamique de réussite par rapport à cette épreuve

certificative. Cette attente de réussite est partagée par tous les informateurs de la classe. L'enfant B exprime qu'il est conscient que l'enseignante le pousse à travailler pour réussir son CEB. L'ensemble de ces facteurs influencent peut-être B dans sa motivation à réussir.

« Lorsque je me connecte, c'est surtout pour voir mes copains et aussi des fois on fait des petits jeux en classe. Et puis cette année c'est le CEB, j'aimerais bien le réussir. » (Enfant B)

« Elle me force quand même un peu mais c'est qu'elle (l'institutrice) veut que je réussisse mon CEB » (Enfant B)

Notre second informateur, H exprime haut et fort, et ce, à plusieurs reprises qu'il n'aime pas l'école et que son envie de réussir vient uniquement du fait qu'il veut réduire au minimum son temps de scolarisation. H est pourtant, comme le disent ses parents, son institutrice mais aussi ses camarades de classe un bon élève qui prend une part active dans ses apprentissages. L'enseignante de l'enfant H ne place pas, pour sa part, la réussite de ce dernier au centre de ses préoccupations, elle considère que l'école doit être un lieu où H vient pour ne plus penser à sa maladie.

« Moi j'aime pas l'école, c'est pour ça que je veux réussir vite, ça ne me dit pas de faire des années en plus... » (Enfant H)

« L'école ça doit l'aider à ne plus trop penser à sa maladie » (Insti H)

L'institutrice exprime dans son discours, beaucoup d'empathie par rapport au jeune garçon, H. Lorsque H nous explique qu'il souhaite réussir pour avoir vite fini l'école, ce discours pourrait être celui de n'importe quel enfant qui n'apprécie pas l'école. De plus H, aux dires de ses parents, de son institutrice et de ses camarades de classe tenait déjà les mêmes propos avant d'être malade.

<p>Pour les enfants malades, les attentes scolaires se dessinent, pour des raisons diverses, sous l'angle de la réussite. Pour l'un d'entre eux (H), il s'agit de terminer le plus rapidement possible sa scolarité, pour l'autre (B), c'est la réussite du CEB qui va être déterminant dans son désir de réussite. Mais dans le cas de B, pour qui souhaite-t-il réussir ce CEB ?</p>
--

4.1.2. Pour les enfants de la classe

Les informateurs ont des avis différents par rapport aux attendus scolaires en ce qui concerne leurs camarades malades. Pour H, les deux camarades de classe interrogés n'ont pas des attentes en termes de réussite mais privilégient l'aspect social de l'école. Pour eux, si leur camarade se connecte, c'est certes pour « un peu pour travailler » mais c'est surtout pour rentrer en interaction avec eux. Ils considèrent l'école comme un moyen, pour H de se changer les idées et de penser à autre chose qu'à sa maladie. Aucun ne parle de la réussite, elle n'est vraiment pas au centre de leurs préoccupations. C'est également le discours donné par leur institutrice.

« C'est pour nous voir quand il se connecte et peut-être un peu pour travailler mais c'est surtout pour nous voir » (Camarade X de H).

« C'est pour apprendre mais je crois que c'est surtout pour voir ses amis. Pour lui, l'école ça doit servir à ça parce qu'avec sa maladie il a besoin de rigoler » (Camarade Y de H)

En ce qui concerne B, les ressentis sont différentes. L'un des enfants interrogé est soucieux de la réussite de son camarade, il met en avant la réussite de cette année particulière, celle du CEB. Pour lui, il est important de continuer à suivre les cours mais aussi de les réussir.

« C'est bien pour lui aussi, comme ça il peut suivre à l'école et comme ça il pourra réussir son année, en plus cette année, c'est le CEB... » (Camarade X de B)

L'autre enfant interrogé est plus nuancé. Il relativise, même s'il est conscient du caractère obligatoire de ceux-ci, l'importance des tests. En effet, pour lui, faire passer ses tests à H lorsqu'il revient à l'école présente des inconvénients tels que le fait de manquer la récréation, de ne pas pouvoir jouer avec eux. Il attend de l'école qu'elle permette à leur camarade malade d'oublier qu'il est malade.

« Non il reste sur le temps de midi donc des fois c'est un peu compliqué pour lui de nous voir tous jouer et qu'il était absent et qu'il a du se remettre en ordre, ça je trouve que c'est un peu dommage, on devrait peut-être réduire ses contrôles ou qu'on fasse autrement... Parce que

quand il vient à l'école ça devrait être un bon moment, il a besoin de ça pour se changer les idées. C'est pas grave s'il ne fait pas ses contrôles...» (Camarade Y de B)

Les attendus scolaires de la part des camarades de classe de l'enfant malade s'expriment tant en termes de réussite que de contacts sociaux. Pour les uns, il faut réussir et pour les autres, il faut absolument que l'école soit un lieu qui permette à leur camarade d'oublier sa maladie. Dans le cas de H si ça n'avait pas été l'année du CEB, les choses n'auraient-elles pas été différentes ?

4.2.3. Pour les parents

Pour les parents que nous avons rencontrés, la scolarité est un enjeu important. Questionnés à ce sujet, ils sont tous conscients de l'importance du suivi scolaire de leur enfant. Personne n'aborde la scolarité de leur enfant en termes de réussite. L'un d'entre eux exprime cela très clairement, il souhaite que son enfant poursuive sa scolarité mais ne veut mettre aucune pression quant à sa réussite. Il veut, comme pour ses autres enfants, qu'il donne simplement le meilleur de lui-même.

« Mais c'est comme on lui dit : pas de pression, il raterait même une année... De là où il vient...Nous on fait avec lui comme avec nos deux autres enfants, on veut qu'ils donnent le meilleur d'eux-mêmes, après... » (Maman de B)

Tous les parents-informateurs ont un point commun, ils souhaitent tous, que leur enfant reste scolarisé pour éviter un décrochage, pour garder un rythme mais aussi plus simplement pour garder le contact avec les camarades de classe et l'enseignante. Ils ont également le souci d'éviter une cassure de façon à ce que leur enfant puisse reprendre une scolarité normale dès que leur santé le leur permettra.

« ...c'est bien qu'il voit que sa classe est encore là, que sa prof est là qu'il est suivi... C'est important pour nous qu'il ne décroche pas, pour qu'il puisse lorsqu'il ira mieux reprendre une scolarité normale, c'est important qu'il ne perde pas le rythme ... C'est vrai que si il ne se connectait pas, ce serait une plus grosse cassure...» (Papa de H)

« ...c'est important qu'il garde contact, qu'il reste accroché... » (Maman de B).

Les parents sont conscients de la difficulté pour leur enfant de concilier les cours à distance, leur état physique mais aussi leur état psychologique. La maladie, les traitements engendrent beaucoup de fatigue, une fatigue physique mais également une fatigue psychique. À tout cela viennent s'ajouter les différents moments d'hospitalisation. Tous ces facteurs sont autant de freins à l'apprentissage. Nous constatons également au fil de l'entretien que les parents sont fortement impliqués dans la scolarité de leur progéniture. Un parent nous confie à ce propos qu'il travaille beaucoup plus avec son enfant depuis que celui-ci suit un enseignement à distance.

« ...on travaille beaucoup plus avec lui pour qu'il ne se décourage pas et qu'il reste accroché. » (Maman de H).

Nous constatons au travers de nos entretiens que lorsque l'enfant est connecté, il y a la plupart du temps un parent qui le seconde, qui l'épaulé. Dans le cas des informateurs, c'est la maman qui est le plus souvent impliquée dans le travail scolaire. Cela peut s'expliquer par le fait que dans ces deux familles, suite à la maladie de son enfant, c'est la maman qui a mis son activité professionnelle entre parenthèses pour se consacrer entièrement à son ou ses enfants. La scolarité de l'enfant devient un enjeu familial, plus encore que lorsque l'enfant était en bonne santé. . Nous approfondirons cette thématique lorsque nous aborderons le travail scolaire.

<p>Les attentes scolaires des parents s'expriment plus en termes de continuité scolaire, qu'en termes de réussite scolaire. Pour eux, éviter les « cassures » et le décrochage causés par les absences répétées de leur enfant suite à leur état de santé ou leurs hospitalisations répétées est une priorité.</p>
--

4.1.4. Pour les enseignants

Les enseignants élaborent plus ou moins consciemment des attentes envers leurs étudiants. Ces attentes, conscientes ou pas, vont notamment influencer le comportement et la motivation de leurs élèves. En ce qui concerne les deux enseignantes rencontrées, nous constatons que leurs attentes sont fort différentes. L'institutrice de B accorde beaucoup d'importance à la réussite, mais parle de celle-ci comme étant importante pour B. Mais est-ce

réellement le cas ? Ne serait-il pas intéressant pour cette enseignante de s'enquérir des souhaits de son élève ?

« Oui, il fait ses contrôles, c'est important, on est quand même dans l'année du CEB, j'aimerais qu'il le réussisse. C'est important pour lui. » (Institutrice de B).

L'autre, l'institutrice de H a pour principal objectif que l'enfant ne décroche pas, qu'il ne baisse pas les bras et que l'école soit pour lui une échappatoire à sa maladie.

« S'il réussit c'est bien mais pour moi, le principal c'est qu'il participe le plus possible et qu'il garde le contact avec nous, qu'il ne décroche pas, qu'il ne baisse pas les bras. L'école ça doit l'aider à ne plus trop penser à sa maladie. Quand il se connecte, j'ai envie que ça lui permette de se vider la tête et si il réussit tant mieux mais ce n'est pas l'objectif principal pour moi. » (Institutrice de H)

Ces deux visions différentes vont induire des comportements différents. Nous avons pu le constater dans le mode de fonctionnement des enseignantes, notamment au niveau des contrôles mais aussi de façon plus générale dans le fonctionnement de la classe. L'une va privilégier la matière et n'hésitera pas à priver B de ses récréations pour qu'il réalise ses tests. L'autre accordera beaucoup d'importance à l'aspect relationnel et affectif, les contrôles seront faits au gré de l'enfant et les notes adaptées pour qu'il puisse recevoir un bulletin comme les autres.

Les deux enseignantes ont des attentes différentes par rapport à l'enfant malade. L'une va s'orienter vers la réussite et l'autre vers l'aspect relationnel et émotionnel. Cela va influencer leur façon de travailler et par la même la motivation des enfants et la dynamique de la classe. Encore une fois, le fait que ce soit l'année du CEB n'a-t-il pas son importance ? Et de façon plus générale ne serait-il pas judicieux de partager les attentes des uns et des autres pour œuvrer ensemble dans l'intérêt et pour le bien-être de l'enfant malade ?

4.1.5. Pour la psychologue

Pour la psychologue l'intérêt porté à la scolarité de l'enfant malade est important pour les différents informateurs. En effet, parler de la scolarité c'est parler de l'avenir, c'est se projeter dans le futur. Cela peut sembler contradictoire car les parents vivent constamment dans l'incertitude de ce qui va arriver à leur enfant. Leur quotidien se vit au jour le jour, rien n'est prévisible, tout peut basculer à tout moment, il n'y a pas de projection possible dans l'avenir. C'est pourquoi, quel que soit le positionnement des parents par rapport à l'école, penser à la scolarisation de l'enfant c'est penser à la poursuite de la vie. Pour la psychologue, il est important que l'enfant sache que l'on croit en lui et qu'on lui laisse la possibilité de se projeter dans l'avenir.

« C'est que tant que l'on garde l'attention sur la scolarité de l'enfant c'est que l'on est dans l'espoir de sa guérison, qu'il y a une projection dans l'avenir » (Psychologue de B)

Quelles que soient les attentes de l'enfant ou de son entourage, penser à la scolarité va permettre à tous les informateurs de se projeter dans l'avenir. Elle va permettre à l'enfant de savoir que l'on croit en lui.

4.2 Les contacts sociaux

Nous constatons au fil de nos entretiens que la notion de contact est omniprésente. Cette thématique revêt une importance certaine pour tous les informateurs et se retrouve dans chaque entretien. Le contact social et physique reste au centre des préoccupations de chacun des informateurs. Une nouvelle façon de communiquer, par écran interposé se construit, demandant la participation de tous, enfants, parents et enseignants. Ce travail se propose de comprendre ce qui fait sens aux différentes parties en présence. Cette nouvelle forme de contacts sociaux qui va permettre à l'enfant de garder sa place au sein du système scolaire est indispensable à son développement et à son épanouissement.

4.2.1. Pour les enfants malades

L'enfant malade voit ses contacts sociaux modifiés, ils se font par écran d'ordinateur interposé. Le contact social est loin d'être inexistant, il est modifié. La présence physique, le réel, laisse place au virtuel. L'un des deux jeunes informateurs malades, H, nous explique clairement son aversion pour l'école et ajoute qu'il n'a pas spécialement envie de voir ses camarades de classe. Il ressent également que son enseignante s'adresse plus souvent à lui qu'aux autres enfants de la classe. Et pourtant, dans son entourage, tous s'accordent à dire qu'il est content de se connecter aux autres et que ses attitudes laissent transparaître ce besoin de socialisation. En effet, dès qu'il se connecte il recherche certains de ses camarades, il est souriant et rigole avec eux.

« Moi ça ne me fait pas spécialement plaisir de les voir » (H)

« Ah oui déjà j'ai l'impression moi, à chaque fois qu'on fait des feuilles, à chaque fois qu'on pose une question c'est plus souvent moi qu'à d'autres gens qu'elle la pose » (H)

Cet enfant n'exprime pas son besoin de contact, bien au contraire lorsqu'il affirme que même à l'hôpital il n'apprécie pas le contact avec les autres. Son attitude là-bas est sans équivoque contrairement à ce qui se passe en situation scolaire. Lorsqu'il est hospitalisé, il ne sort pas de sa chambre. La maman de B nous explique que, même pour son fils qui lui recherche les contacts, elle observe un changement de comportement lorsqu'il est à l'hôpital, il est moins sociable qu'à son habitude. Pour elle, ce refus de contact à l'hôpital peut s'expliquer par le fait que rencontrer d'autres enfants malades, c'est accepter de se regarder et s'accepter en tant que malade.

« Oui il y a des autres enfants (à l'hôpital) mais je ne sors pas de ma chambre » (H).

Les deux informateurs H et B, nous expliquent qu'il n'est pas rare que leur maman doive téléphoner à l'institutrice pour des explications supplémentaires par rapport à la matière qu'ils doivent voir, ou parfois ce sont leurs camarades qui demandent à prolonger les échanges.

« Alors maman téléphone à la prof » (papa de H)

« ...tous les élèves essaient d'avoir mon numéro de téléphone... » (B)

Plus que de maintenir le contact, le système mis en place au sein de la classe va favoriser d'autres échanges entre les parents, les enseignants ou les enfants. Des contacts qui en l'absence de l'ordinateur n'auraient peut-être pas eu lieu. Cette rencontre avec le monde virtuel va favoriser non seulement le contact social.

L'enfant, parfois inconsciemment recherche le contact. Les contacts sociaux de l'enfant malade sont modifiés et c'est via l'ordinateur qu'une nouvelle manière de conserver le lien. La présence physique fait place au virtuel et de nouveaux contacts vont voir le jour. C'est toute une réorganisation des contacts qui se met en place. Le système d'enseignement à distance va permettre de maintenir et va même dans certain cas initier ou favoriser des contacts qui n'auraient peut-être jamais eu lieu auparavant.

4.2.2. Pour les enfants de la classe

Unanimement les camarades de classe de H et de B apprécient que leur camarade malade se connecte. Ils regrettent son absence physique mais s'estiment déjà contents de pouvoir continuer à le côtoyer. Ils expriment également que le fait de le voir les rassure, ils voient qu'il va bien. Ils ont le sentiment que H et B apprécient également ces contacts et qu'ils en ont besoin pour penser à autre chose qu'à leur maladie. Peut-être ont-ils envie qu'il en soit ainsi, n'est-ce eux qui en ont besoin ?

« *Mais c'est totalement mieux de le voir en vrai !* » (Camarade Y de H)

« *Oui tout le monde aime bien quand il se connecte et lui aussi, ça se voit, il rigole.* »
(Camarade X de H)

«*...on est tous contents parce qu'on voit ... qu'il va un peu mieux et donc alors ça nous fait du bien de le voir comme ça...*» (Camarade X de B).

Les enfants perçoivent que les enseignantes ne laissent jamais leur camarade malade de côté, elles lui laissent une place au sein de la classe. Les enfants de la classe de H

ressentent que l'institutrice interroge plus souvent leur camarade malade mais ils n'expriment pas de plaintes, et ne trouvent pas cela dérangeant.

« *Elle interroge plus H. Mais c'est pas grave.* » (Camarade Y de H)

Dans l'autre classe, l'enseignante de B a mis en place un système de « tour » qui permet à chacun d'être interrogé. Système Grâce auquel aucun élève ne se sent lésé.

« *On commence avec B, puis moi et puis on va comme ça (mouvement de la main) pour que tout le monde réponde à son tour comme ça il n'y a pas de jaloux.* »

Les camarades de classe des informateurs malades apprécient et sont demandeurs de contacts avec eux, même si ceux-ci ne sont que virtuels. Ils regrettent tous l'absence physique mais s'estiment heureux de pouvoir conserver le lien qu'ils ont avec lui. Même lorsqu'ils ressentent que l'enseignante a plus d'interactions avec celui-ci, ils le comprennent et l'accepte sans émettre de plaintes. Les enfants expriment également que ces contacts leur font du bien car ils constatent par eux-mêmes l'état de santé de leur camarade malade. Les bienfaits de ces contacts vont dans les deux sens, ils profitent à l'enfant malade mais aussi à ses pairs.

4.2.3. Pour les parents

L'école est un point de référence important pour l'enfant qui grandit, elle lui permet non seulement de stimuler sa curiosité intellectuelle mais surtout de préserver un lien social indispensable. Pour les parents au-delà du contact social, c'est la continuité qui est mise en avant. Nous constatons que les parents accordent une grande importance à cette notion de continuité qui va permettre d'éviter à l'enfant malade une cassure dans son parcours scolaire.

« *C'est différent le contact ... Sinon il n'aurait plus jamais eu aucun contact avec sa prof avec les autres* » (Papa de H).

« *Mais heureusement que ce système est là car s'il devait retourner à l'école sans avoir eu ces contacts, il y aurait une plus grosse cassure.* » (Maman de H)

Les parents des deux enfants perçoivent de la disponibilité et de l'investissement de la part de l'enseignante de leur enfant. Cette perception positive va permettre qu'une relation de

confiance s'établit entre les parents, l'enfant et l'enseignant. Lorsque, dès le départ, la perception du parent envers l'enseignante est négative, la relation perd en qualité et peut être parfois complètement brisée. La maman de B a eu ce ressenti avec l'institutrice qui a suivi son fils l'année précédente. Elle explique cela par la perception d'un manque d'empathie de la part de cette dernière. Nous voyons ici toute l'importance de la qualité des contacts sociaux.

« Les profs sont accessibles. » (Papa de H)

« Mais de toute façon, il n'y avait aucune volonté de la part de la prof de s'investir. »

« ...ne pas avoir du tout d'empathie pour un prof, ça me pose vraiment question...Jamais elle n'est venue à la barrière demander comment il allait...Elle mettait les feuilles et elle ne mettait même pas un petit mot.... » (Maman de B)

Les parents voient également le contact avec leur enfant modifié. En effet l'enseignement à distance va demander une plus grande implication du parent dans la scolarisation de son enfant. Pour les deux informateurs rencontrés, les mamans ont mis leur carrière professionnelle de côté pour se consacrer à leur enfant.

« ...Avant sa maladie, je le suivais déjà mais « de loin », maintenant on est, son père et moi beaucoup plus présents, on travaille beaucoup plus avec lui pour qu'il ne se décourage pas et qu'il reste accroché. » (Maman de H)

La qualité des contacts sociaux est importante pour les parents. Ceux-ci assurent la continuité de la scolarisation de leur enfant et contribuent au bon fonctionnement du système informatique mis en place au sein de la classe. Mais au-delà de la continuité, ces contacts ne sont-ils pas la preuve que leur enfant a encore sa place au sein de la classe et cela ne leur permet-il pas de pouvoir envisager l'avenir de leur enfant. Et qui dit avenir, dit futur, dit retour à l'école et dit guérison...

4.2.4. Pour les enseignants

Les deux institutrices sont conscientes du besoin de contact tant de l'enfant malade que des autres élèves de la classe qui sont en demande de ces moments de connexion avec leur H et B. Toutes deux savent que les interactions sociales sont différentes lorsque tout passe via un écran. L'institutrice de H, envisage que les enfants soient deux de l'autre côté de l'écran et non plus seul, donc un élève de la classe serait aux côtés de l'enfant malade. Elle permet ainsi des échanges entre personnes physiquement présentes. Pour elle, donner cours ne se résume pas à distribuer des feuilles, elle est consciente de l'aspect social de son travail et soucieuse du bien-être de l'enfant. En effet, pour elle, sa présence est importante, elle a conscience du besoin de partage de l'enfant en présentiel. Le virtuel va ici aider à la rencontre physique.

« ...je suis son institutrice, je ne suis pas juste une donneuse de feuilles... et si je donne les feuilles bêtement comme ça, ce n'est plus mon métier....je perds tout cet aspect social, cet aspect relationnel...j'aime mon métier. » (Institutrice de B)

« À ce moment-là, je suis rentrée chez moi en me disant pauvre chou voilà ça recommence, il va encore être coincé devant son PC à nous voir comme ça et à assister...Et puis je me suis dit pourquoi est-ce que je ne demanderais pas pour voir si un petit ne pouvait pas aller chez lui et se connecter avec lui... » (Institutrice H).

« ...tu iras chez lui, pour lui expliquer le travail. En plus ça lui fera du bien de te voir en chair et en os». (Institutrice H).

Les contacts entre les institutrices et les parents sont plus fréquents qu'auparavant. En effet, les deux parties doivent plus souvent communiquer. Le point négatif le plus souvent soulevé et ce par tous les informateurs, est le problème de connexion pour utiliser le système «Class Contact». Il conduit parfois l'enseignant et les parents à devoir communiquer par téléphone pour préciser certains points de matière. Il en est de même pour l'enfant malade qui va parfois entrer en contact avec ses pairs pour trouver de l'aide dans ses apprentissages.

Le contact physique est un manque que tous ressentent mais l'une des institutrices tente d'y palier. L'enseignement à distance va permettre de conserver un contact virtuel et va même le favoriser. Le problème technique de la connexion est une opportunité de rencontre avec les pairs. On voit ici que la contrainte de départ peut devenir ressource.

4.2.5. Pour la psychologue

La psychologue insiste beaucoup sur le fait qu'il est important de stimuler la curiosité intellectuelle du jeune et que l'enfant doit avoir une place au sein du système scolaire. Pour elle, le lien social avec les pairs est particulièrement déterminant dans le développement de l'enfant. L'enfant a besoin de savoir qu'on ne l'oublie pas.

«...c'est important de continuer à ce que l'enfant puisse sentir qu'il a une place au sein du système ...mais au-delà de cela, maintenir le lien social est la chose la plus importante et maintenir un lien social avec des pairs... » (Psychologue de B)

Elle nous donne pour illustrer ce besoin de l'enfant l'exemple d'une petite fille qui pour se sentir un peu mieux regarde sans cesse la vidéo de ses camarades de classe.

«...cette petite fille là, ..., elle regardait en boucle une vidéo de son école où les copains disaient bonjour et où ils parlaient etc...Et c'était le seul truc qui lui faisait du bien. C'était ce lien dont elle avait besoin, savoir qu'on ne l'oubliait pas...»

L'enfant malade voit ses contacts sociaux modifiés, ils sont essentiels à son bon développement et à son bien-être. C'est au travers des contacts et des interactions avec les autres que l'enfant va pouvoir construire son identité. Pour l'enfant malade les contacts vont se faire par écran d'ordinateur interposé. Que ce soit pour être stimulé intellectuellement ou pour trouver sa place, l'enfant a besoin de contacts tant avec son entourage qu'avec ses pairs.

4.3. Le travail scolaire

Introduire un système d'enseignement à distance dans une classe va modifier les pratiques de classe. L'enseignant, les élèves et l'enfant qui se trouve derrière le clavier vont voir leur façon de travailler se modifier, consciemment ou pas. Nous nous proposons de tenter de comprendre ces modifications et la perception que les différentes parties en ont.

4.3.1. Pour les enfants malades

Les deux informateurs, B et H vivent à un autre rythme que les autres enfants. En effet, suite aux diverses hospitalisations, aux traitements, à la fatigue, ils ne suivent pas régulièrement les cours. Le choix des cours suivis se fait souvent « à la carte », en fonction des préférences, des difficultés ou encore de leur état physique. L'enseignante de H est consciente de la façon de travailler de l'enfant et lui apporte son aide en lui proposant son planning afin qu'il puisse choisir les cours qu'il va suivre.

« On a un autre rythme, ...il se connecte s'il n'est pas trop fatigué. Il se connecte aussi parfois en fonction des cours, ceux qu'il aime ou ceux où il a plus dur, ça dépend vraiment, il choisit. » (Maman de H).

« Je donne également mon planning de la semaine à la Maman parce que au niveau des connexions c'est H qui choisit ...ça lui permet, ... de faire ses choix de cours... » (Institutrice de H)

Souvent, l'enfant travaille en autonomie il a parfois recours à ses parents, à l'enseignante ou encore à ses camarades de classe lorsqu'il n'arrive pas à se débrouiller seul. Les deux informateurs malades, travaillent beaucoup avec leur maman dans le cas de B et avec son papa ou sa maman dans le cas de H. Ils soulignent également le fait qu'ils avancent plus vite que leurs camarades. Ils expliquent cela par le fait que les élèves de la classe sont dissipés et distraits, qu'ils jouent et perdent donc du temps.

« Oui, souvent je me débrouille avec maman » (H)

« Il travaille en autonomie ...il fait un travail à deux avec un autre élève » (Maman de B)

« Mon travail, je ne le fais pas en même temps qu'eux. Pendant qu'ils sont occupés à bavarder et à se piquer des bics et tout ça et d'expliquer, moi j'avance ! » (H)

Les enfants malades voient leur méthode de travail complètement modifiée. Ils sont seuls chez eux ou en compagnie d'un de leur parent, face à un ordinateur. Moins distraits et moins dissipés, ils peuvent avancer à leur rythme et faire le choix des cours qu'ils désirent suivre en fonction de leur goûts et de leurs besoins. Cette nouvelle façon de travailler ne pourrait-elle pas faire sens aux autres enfants de la classe ?

4.3.2. Pour les enfants de la classe

Les camarades de classe interrogés ne rapportent pas, à leur niveau de façon différente de travailler. Mais est-ce facile pour un enfant d'expliquer sa façon de travailler et encore plus d'expliquer un changement dans celle-ci ? De plus leur camarade malade est dans chacune des classes présent depuis le début de l'année, il est donc difficile pour eux de dire si la façon de travailler au sein de la classe s'est vue modifiée.

Les enfants de la classe de H expliquent le fait que l'enseignante répète parfois plusieurs fois les explications. Mais cela ne semble pas leur poser problème bien au contraire, les informateurs trouvent que cela peut être une deuxième chance de comprendre pour ceux qui n'écoutent pas.

« Parfois, elle répète une chose et de l'autre côté elle répète mais d'une autre manière. Il y en a qui n'écoutent rien donc peut-être quand c'est la deuxième fois, c'est mieux pour eux... »
(Camarade X de H)

Les deux informateurs de la classe de H sont envieux de la façon de travailler de leur camarade malade qui peut avancer plus vite qu'eux. À l'inverse de l'enfant malade, ils n'invoquent pas la distraction ou les bavardages mais plutôt le fait de devoir attendre que tout le monde termine pour avancer. Ils n'ont pas conscience que l'un est la conséquence de l'autre : moins distraits, ils auraient fini plus vite...

« Il est plus souvent en avance parce que lui, il peut travailler tout de suite alors que nous, on doit attendre que tout le monde ai fini. » (Camarade X de H)

Que ce soient les camarades de H ou ceux de B, tous affirment qu'un climat d'entraide est présent au sein de la classe mais également via l'ordinateur. Une forme de tutorat entre pairs se met en place, tous veulent aider leur camarade malade qu'il soit à la maison ou à l'école. Les élèves font preuve de beaucoup d'empathie envers H ou B et tous ont fort envie de l'aider. À distance, cette entraide va aider à construire une présence et à développer des rapports humains. Quelle que soit la classe concernée, un climat propice à l'entre-aide est présent. Dans la classe de B, les enfants travaillent parfois en groupe et ils apprécient cela même si c'est parfois difficile à mettre en place. Ce type de travail est une situation d'interaction par excellence et il va permettre à chacun de se sentir appartenir au groupe classe.

« *Souvent, on va l'aider quand il a des petits problèmes ...* » (Camarade X de H)

« *...quand il revient on lui explique...et parfois je lui fais des feuilles parce qu'il en a marre. »*
(Camarade Y de B)

« *Oui (on travaille en Groupe), on le fait souvent et on aime tous bien mais parfois c'est difficile...* » (Camarade Y de B)

<p>Les enfants de la classe ne ressentent pas de modifications dans leur méthode de travail mais qu'en est-il réellement ? Un climat d'entraide est présent dans les deux classes. Nous pouvons nous demander si c'est la présence de l'enfant malade qui en est à l'origine. Cette entraide est une autre forme d'apprentissage qui se rapproche du tutorat et qui va favoriser les contacts entre pairs et augmenter le sentiment d'appartenance. Pour la classe de B, le travail de groupe est apprécié par les élèves, il constitue une forme d'interaction qui favorise les contacts sociaux nécessaires au bon développement de l'enfant.</p>

4.3.3 Pour les parents

Force est de constater que les parents sont mis à contribution dans la scolarité de leur enfant. Même si, comme la maman de H le souligne, ce n'est pas son rôle et que ce n'est pas facile pour elle, chacun met tout en œuvre pour que tout se passe au mieux en imprimant et en organisant les feuilles que l'enseignante lui fait parvenir par exemple.

« C'est important qu'il reste connecté par contre moi je fais beaucoup de feuilles avec lui et je ne sais pas toujours ce que je dois faire ce n'est pas facile ce n'est pas vraiment mon rôle... » (Maman de H)

Les parents sont conscients qu'ils doivent aider leur enfant car le travail s'organise de façon différente de ce qui se passe en classe. En effet, l'enfant doit pouvoir gérer les feuilles qu'il reçoit et organiser ses apprentissages. Dans le cas de H et de B, les parents sont disponibles. En effet chacune des mamans a mis sa carrière entre parenthèses pour avoir du temps pour leur enfant. Les parents travaillent en collaboration avec lui mais aussi avec l'enseignante. Pour H et pour B cette collaboration se passe bien, l'enseignante et les parents sont tous demandeurs et preneur de cette nouvelle façon de travailler. De plus, ils ont tous un but commun : la continuité scolaire même si leurs attentes en termes de réussite différent.

« ...ici c'est une autre façon de travailler. Je dois prévoir avec elle (l'enseignante) ce qu'elle va voir, elle me fait parvenir les feuilles et puis c'est moi qui fait les feuilles avec lui. »
(Maman de H)

Cette collaboration est différente de celle que l'enfant a avec son enseignante et avec ses pairs. Elle est un soutien pour lui et lui offre une présence physique pour lui qui est seul face à un écran et qui est privé de relations physiques avec ses pairs. Cette collaboration modifie le rôle du parent qui va s'impliquer davantage dans les apprentissages scolaires et endosser le rôle d'enseignant. La difficulté réside dans le juste dosage afin d'apporter du soutien tout en préservant l'autonomie de l'enfant.

Le rôle du parent est modifié, il se retrouve à endosser la casquette d'enseignant. Cette nouvelle façon de travailler va permettre à l'enfant d'avoir une présence physique à ses côtés et va développer les interactions entre le parent et l'enseignant. Les parents et les enseignants ont le même but, à savoir, assurer la continuité de la scolarité de l'enfant. Mais quid des enfants dont les parents ne sont pas armés pour aider leur enfant ou qui n'ont pas la possibilité de leur accorder ce temps de partage ?

4.3.4. Pour les enseignants

Travailler avec l'enfant malade par ordinateur demande de la préparation, et un certain temps d'adaptation. Les deux enseignantes rencontrées affirment que cela représente une charge de travail considérable et que cela leur prend beaucoup de temps. Mais les deux informatrices s'accordent sur l'effet bénéfique tant au niveau scolaire qu'au niveau humain du système mis en place par « Class Contact » et expriment leur implication professionnelle car pour elles, donner cours ne se résume pas à distribuer des feuilles.

« ... il a fallu un moment d'adaptation... » (Institutrice de H)

« ...ça me prend beaucoup de temps, c'est chronophage... » (Institutrice de B°)

« Mais je pense qu'au niveau humain c'est vraiment un gros plus... » (Institutrice de B)

Les deux enseignantes ont modifié leur façon de planifier leur travail. Elles doivent penser leurs leçons plus longtemps à l'avance afin de pouvoir communiquer un planning pour l'enfant malade. L'enseignante de B nous confie que, pour elle, ce système lui permet d'améliorer ses compétences pédagogiques en la poussant à réfléchir davantage. De plus au niveau organisationnel, elle y trouve également des avantages, elle est plus organisée et elle anticipe davantage.

«...il faut que je vois mon travail 3 à 4 semaines à l'avance. Quelque part c'est bien pour moi car je ne suis jamais prise au dépourvu...Je donne également mon planning de la semaine à la maman. » (Institutrice de H)

«Au niveau pédagogique, c'est plus moi qui apprend car avec le système qui est mis en place, je dois penser autrement, réfléchir davantage...je peux anticiper ...avec ce système je dois envoyer à l'avance donc je dois être plus organisée, mais c'est un bien ! » (Institutrice de B).

Cette planification et cette façon de fonctionner présente cependant pour l'institutrice de B un désavantage dans le sens où une planification à l'extrême ne laisse aucune place ni à l'improvisation ni aux changements de dernière minute et oblige l'enseignante à se tenir à la trame de leçon mise en place. L'institutrice de H quant à elle n'éprouve pas cette difficulté,

elle parvient à bien « rebondir » lorsqu'elle fait des changements en cours de leçon de façon à ce que H ne soit pas perdu.

« Par contre avant, si j'étais sur quelque chose et qu'en cours de journée je changeais, ce n'était pas un souci mais maintenant avec B qui est de l'autre côté, je dois me tenir plus à ce qui est prévu, je peux moins laisser place à l'improvisation ou à un changement de dernière minute.... je suis plus tenue à la trame de ma leçon. » (Institutrice de B)

« Même si je change des petites choses au cours de la leçon, il y a toujours moyen qu'il s'y retrouve... » (Institutrice de H)

Les deux enseignantes accordent beaucoup d'importance au travail qu'elles font parvenir aux familles. Elles ne veulent pas simplement transmettre une série de feuilles, elles tiennent à ce que toute la démarche soit connue. C'est pourquoi elles réfléchissent vraiment à comment transmettre au mieux le travail demandé et surtout en veillant à bien expliquer les tenants et les aboutissants du travail, à quoi il sert, quel en est le sens, quel en est le but et quel en sera la suite. Elles estiment essentiel que le parent qui aide l'enfant soit conscient de la portée d'un travail qui parfois apparaît comme simple mais qui est en réalité parfois bien plus complexe et qui parfois fait partie d'une suite logique dans l'avancée de l'acquisition de certaines compétences. Ce travail leur demande beaucoup de temps et d'énergie car ce n'est pas toujours facile d'exprimer et de faire comprendre des procédés qui semblent tellement évident. Faire comprendre sa pensée n'est pas toujours chose aisée. De plus cela demande parfois une remise en question et une grande réflexivité de la part de l'enseignante. L'enseignante de B fait preuve de beaucoup d'empathie par rapport à l'enfant mais aussi au parent qui reçoit le travail.

« Ça me prend pas mal de temps et puis lorsque je fais un projet avec eux, quand j'envoie à B je n'envoie pas juste le travail, j'explique à la maman pourquoi je fais telle ou telle chose. » (Institutrice de B)

« J'essaie de... pas juste de dire qu'il faut lire mais j'explique l'aboutissement, je l'explique, je le note à la maman....je dois lui expliquer mon...ce qui est dans ma tête pour qu'elle voit ma construction... ça me prend du temps parce que dans ma tête c'est clair mais devoir le

retranscrire à quelqu'un qui n'a pas forcément l'image du travail fini c'est parfois compliqué donc parfois... » (Institutrice de B)

«... je me dis si c'était mon fils, de quoi j'aurais besoin moi en tant que maman ? »
(Institutrice de B)

L'institutrice de H a modifié sa façon de travailler en réalisant des dossiers afin de permettre à H de pouvoir avancer à son rythme mais notons que cette façon de travailler va favoriser l'autonomie de tous les élèves de la classe, les pairs vont également pouvoir en bénéficier.

« ...à la place de donner chaque fois feuille par feuille bag j'ai réalisé un dossier par matière avec des d'exercices et suivis chaque fois de l'évaluation » (Institutrice de H)

« J'ai chaque fois fait un dossier...pour rendre les enfants autonomes... » (Institutrice de H)

Les deux enseignantes s'accordent à dire que le travail de groupe, est difficile à mettre en place. Il n'est pourtant pas mis de côté par l'enseignante de B qui tente d'y intégrer au maximum l'enfant absent de la classe. Tous les élèves sont demandeurs et preneurs des travaux de groupe, mais il faut rester conscient des limites de la technologie mise en place dans la classe. L'enseignante de H quant à elle explique ne pas savoir le mettre en place via l'ordinateur.

Les enseignantes, même si elles savent que leur façon de travailler a été modifiée ne pensent pas que cela se ressent sur l'organisation du travail des autres enfants de la classe. L'une d'entre-elles, l'institutrice de B, s'interroge sur le fait de savoir pourquoi elle modifie certaines de ses leçons en émettant l'hypothèse que même en l'absence de l'enfant malade, elle les aurait de toute façon modifiées. C'est encore ici un pas dans la réflexivité.

« Je n'ai pas l'impression que ma nouvelle façon de travailler a modifié le travail des enfants en classe, il y a certainement des choses qui ont changé mais je ne m'en rends pas compte et il me faudrait probablement plus de recul... » (Institutrice de B)

« ...il y a des choses que je retravaille mais est-ce que je les retravaille parce qu'il y a B ou est-ce que je les aurais de toute façon retravaillées ? »

Les deux institutrices expliquent que les enfants se familiarisent rapidement avec l'outil informatique et la vidéo. Grâce à ces technologies, les apprentissages se modifient. La vidéo peut être dans certain cas une façon différente d'organiser l'enseignement. L'institutrice de H s'en sert pour aménager des séances de cours où les pairs sont mis à contribution et valorisés. L'enfant malade bénéficie d'un apprentissage différent basé sur une forme de tutorat de la part de ses camarades. Ces leçons en « différés » permettent à l'enfant malade de pouvoir suivre les leçons auxquelles il n'a pas pu se connecter.

« Voilà la semaine dernière on a vu..., le traçage des droites parallèles, perpendiculaires etc. à l'aide d'outils... j'ai filmé les enfants qui le faisaient et on a envoyé les vidéos à H comme ça c'étaient ses petits camarades qui lui expliquent comment faire. » (Institutrice de H)

« ...avec le système ils se sont.... comment dire familiariser avec l'informatique, plus vite que nous...les enfants très vite impliqués et je trouve ça très positif. » (Institutrice de B)

Donner cours ne se résume pas à distribuer des feuilles, les institutrices s'attachent à expliquer le sens des leçons qu'elles transmettent à l'enfant malade et à ses parents. Cette nouvelle façon de travailler va être chronophage et engendrer une charge de travail considérable mais elle va permettre à l'enseignante d'améliorer ses compétences pédagogiques, et la pousser à plus de réflexion, d'organisation et de planification. Des dossiers sont créés pour permettre aux enfants d'avancer à leur rythme et de favoriser leur autonomie. Les enseignantes mettent également à profit l'ordinateur et la vidéo pour soutenir les apprentissages. Beaucoup de dispositifs sont mis en place pour permettre à l'enfant malade de poursuivre au mieux sa scolarité et nous constatons que toutes ces modifications profitent à l'ensemble de la classe.

4.4. L'inclusion

4.4.1. Pour les enfants malades

Expliquer sa maladie aux autres ou répondre à leurs questions n'est pas toujours chose aisée pour l'enfant malade. Lors de l'annonce de la maladie, une équipe composée d'infirmières et de psychologues sont venus dans les classes respectives de B et de H. Ces interventions sont fort appréciées par les deux informateurs mais pour des raisons bien différentes. Pour H, cela représente une forme de soulagement car cela lui évite de répondre à bon nombre de questions de la part de ses camarades. Ces questions font peut-être ressentir à l'enfant qu'il est malade, alors que lui, souhaite être comme les autres. Les deux enfants expriment clairement ce souhait, d'être « comme les autres ». Cela nous fait supposer que l'enfant malade est conscient qu'il n'est pas seulement un enfant. Pour B, les ressentis sont différentes. Suite à l'intervention des professionnels en classe, il a souhaité, faire un exposé sur sa maladie pour faire part de ses connaissances en la matière. Cet exposé a peut-être été pour lui l'occasion d'avoir la possibilité de parler de lui de la manière dont il le souhaite, cela représentant un enjeu identitaire de taille. L'enfant B explique qu'il est parfaitement à l'aise de parler et d'expliquer sa maladie ainsi que de répondre aux questions de ses camarades. Nous tenons cependant à souligner que même si l'enfant parle librement de sa maladie, ce n'est pas pour cela qu'il la vit bien.

«...les autres posent des questions sur ma maladie... il y a eu des infirmières qui sont venues...moi ça m'ennuie les questions, je n'aime pas parler de cela, j'aimerais bien être comme les autres et ne pas être malade. » (H)

« Je voudrais que l'on ne parle plus jamais de ma maladie, d'être comme les autres. » (B)

« ...maintenant je m'y connais dans la circulation sanguine et j'ai même fait un exposé et mon truc, on aurait cru que c'était un truc de sciences... j'ai expliqué et les autres ont posé plein de questions. » (B)

L'enfant B nous explique qu'il s'est senti mal accueilli par l'enseignante de l'année précédente. Il nous rapporte avoir fortement ressenti que l'enseignante ne semble pas encline

à l'accepter dans sa classe. Cette dernière craignait d'être enregistrée et postée sur les réseaux sociaux et avait une réticence à aménager son enseignement en fonction des difficultés de son élève. Il nous raconte également qu'elle se réfugie derrière la menace, qu'elle n'est pas très cohérente dans ses demandes et qu'elle tente de régler la discipline en criant. Nous ne pouvons pas d'un point de vue éthique nous positionner par rapport à un interlocuteur que nous n'avons pas rencontré. Nous ne pouvons que nous interroger sur son vécu, sur son ressenti et sur son rapport à la maladie. Il aurait été intéressant de pouvoir la rencontrer mais nous nous sommes heurtés à un refus.

«...le premier jour qu'elle m'a vu elle a dit : il sait marcher cette enfant parce que moi je ne vais pas le porter...elle croyait que j'allais l'enregistrer... » (B)

« Du coup elle menace de couper l'appel et de ne plus jamais se connecter. Alors j'ai coupé ma caméra et ensuite elle gueule parce que je n'allume pas ma caméra ... » (B)

<p>La sensibilisation à la maladie par des personnes extérieures va aider l'enfant malade à trouver sa place au sein de la classe. Elle est vue par certains comme le moyen d'échapper aux questions et par d'autres comme une opportunité de partage. Parler de la maladie et répondre aux questions de tous va aider l'enfant à se sentir bien accueilli et accepté dans sa classe.</p>

4.4.2. Pour les enfants de la classe

Les camarades de B et de H que nous avons rencontrés nous expliquent que la visite du personnel infirmier et de la psychologue leur a permis de mieux comprendre la maladie et ses conséquences comme la fatigue, le manque de concentration, l'absentéisme ou encore les traitements mis en place. Cette rencontre a aussi attisé la curiosité de certains et les a même amenés dans certains cas à approfondir leurs connaissances sur la maladie en allant par exemple emprunter à la bibliothèque des livres sur le cancer.

« Avant que les infirmières ne viennent, je ne savais pas ce que c'était (la leucémie), je savais que ça existait le cancer mais la leucémie non et surtout qu'il a à faire des traitements comme ça... c'est compliqué mais quand il revient on est tous content de le voir. Il a sa place...Pour nous ce n'est pas un inconnu...» (Camarade Y de B)

« ...elle pose beaucoup de questions par rapport à H, par rapport à sa maladie, à son traitement ...Elle va même à la bibliothèque chercher des livres sur le cancer, la chimio et puis les ramène à l'école. » (Institutrice de H)

Cette sensibilisation a permis de faire une place à B au sein de la classe, une place d'enfant et pas seulement une place d'enfant malade. En effet, B est arrivé dans sa nouvelle classe alors qu'il était déjà malade. Lorsque la psychologue est venue en classe, elle a pris soin de prendre avec elle des photos de B avant sa maladie pour que B puisse avoir une place d'enfant dans le groupe classe et que les enfants prennent conscience qu'avant d'être un enfant malade, B est un enfant comme eux avec ses goûts, ses envies et ses passions.

« ...j'avais demandé à sa maman de me donner des photos de lui, pas des photos de lui malade seulement, des photos de lui avant sa maladie et je suis allée dans sa classe pour parler de lui mais pas de lui seulement malade mais de lui comme un petit garçon, de ce que je savais de lui... Pour qu'il ait une place au sein du groupe classe, c'est important... »
(Psychologue de B)

Nous observons que lorsque les enfants sont correctement informés sur la maladie ou sur la différence, ils portent un autre regard sur la personne malade ou différente d'eux. Nos informateurs affirment également que pour eux, s'ils rencontraient à nouveau une personne malade, ils seraient mieux préparés, mieux armés pour l'aider. Certains se montrent même désireux de ces rencontres et soucieux de veiller au bien-être de la personne accueillie. Les enfants interrogés sont conscients que leur camarade est malade et que le fait de lui poser des questions le renvoie à sa maladie. C'est pourquoi ils évitent d'aborder ce sujet et préfèrent lui parler de ce qu'il aime. Pour eux, l'école doit être un lieu qui permet à l'enfant malade d'oublier son état et de redevenir un enfant tout simplement. Ils prennent soin de ne pas le blesser et se montrent fort empathique à son égard.

« Maintenant ça me ferait moins bizarre si un autre enfant malade arrivait dans ma classe... » (Camarade X de H)

« Ce serait bien, nous on aime bien accueillir des nouveaux, de nouvelles personnes ... j'ai envie de tout faire pour qu'elle se sente bien et qu'elle ne dise pas j'ai envie de changer d'école. » (Camarade Y de B)

« *Il doit venir à l'école pour se changer les idées, comme ça il ne pense pas à son cancer...* »
(Camarade X de H)

« *...il a moins de bonhommes qui l'aide à combattre les microbes donc il faut faire attention à lui.* » (Camarade X de H)

« *...parfois on lui pose une question (sur sa maladie) mais... on ne lui parle pas trop de ça...quand il vient à l'école c'est pour ne plus y penser...* » (Camarade Y de B)

Les enfants oublient assez vite le fait que leur camarade est malade lorsqu'il est auprès d'eux à l'école. Ils savent qu'ils doivent prendre soin de lui mais le jeu l'emporte et rapidement ils redeviennent des enfants qui jouent et ne pensent plus à la maladie. Malheureusement, lorsque l'enfant se retrouve derrière son ordinateur, c'est un retour douloureux à la réalité. Au sein de sa famille, l'enfant est souvent l'objet d'une attention particulière de la part de ses parents et leur attitude à son égard est parfois étouffante pour l'enfant qui aspire à être traité simplement comme un enfant. Son identité d'enfant malade est prédominante. Par contre, c'est auprès de ses frères et sœurs et auprès de ses pairs qu'il peut aspirer à retrouver son identité d'enfant. Les informateurs de la classe de H et de B expliquent que même s'ils doivent prendre soin de leur camarade, ils oublient souvent qu'il est malade et qu'ils se retrouvent simplement à jouer avec lui comme avec n'importe quel enfant de la classe.

« *En fait j'oublie un peu quand il est ici parce qu'on joue avec tout on joue avec des jeux où l'on court et tout on joue au foot mais quand je le revois chez lui ça me fait un peu du mal. J'oublie quand il est ici et puis quand il est chez lui et que je le vois je me dis ah oui il a la leucémie.* » (Camarade X de B)

Les informateurs de la classe de H tentent de masquer les différences entre leur camarade malade et eux. Mais tenter de « dé stigmatiser » celui qui est malade en tentant de réduire la différence peut avoir deux impacts bien différents sur l'enfant malade. Il peut soit se sentir soutenu ou soit être stigmatisé davantage. Certains actes peuvent également faire penser à cet enfant que ce qu'il vit est banal, ce qui est bien loin d'être le cas. La prudence semble donc de rigueur car l'enfant n'a pas choisi ce qui lui arrive et il peut percevoir le choix

de certains de partager l'un ou l'autre inconvénient de sa maladie comme une banalisation de sa maladie ou la réduction de celle-ci à de simples symptômes.

« ... quand on a fait la photo de classe ... ils m'ont tous demandé bah si on faisait comme lui pour ne pas qu'il se sente différent... On a donc tous mis quelque chose sur notre tête parce que lui il avait une casquette parce qu'il perdait ses cheveux à ce moment-là. C'est eux qui ont eu l'idée. On a tous décidé de mettre tous une casquette ou un bonnet ou quelque chose comme ça tout le monde est pareil ! » (Camarade Y de H)

Le questionnement des enfants par rapport à la maladie et aux conséquences qu'elle aura sur leur camarade montre non seulement à quel point une bonne information est précieuse mais montre aussi à quel point l'identité de l'enfant est présente dans les esprits. Il est important que l'enfant ait une place dans le groupe classe mais une place d'enfant et non pas de malade. En effet, le regard que les autres vont poser sur lui est important pour la représentation que celui-ci va se faire de lui-même. Parler de l'enfant avant sa maladie, de ses passions, de sa façon d'être va aider les autres à lui donner une identité autre que celle d'un malade. La vision qu'il a de lui-même et la vision que les autres ont de lui vont influencer fortement l'identité qu'il va adopter et la place qu'il va avoir au sein de la classe. Les enfants ont besoin de savoir et ils osent poser des questions.

4.4.3. Pour les parents

Les parents que nous avons rencontrés expliquent tous avoir été fort bien pris en charge par le service d'oncologie qui suit leur enfant et que tout s'est rapidement mis en place par rapport à la scolarité de celui-ci. Les parents nous expliquent être fort sensibles au passage de l'équipe d'infirmières et la psychologue en classe. Pour eux, le fait que des infirmières ou des psychologues se déplacent à l'école pour expliquer ce que leur enfant traverse leur apporte un sentiment de soutien.

« ...tout est venu à nous, je vais dire franchement, on voit que le service d'oncologie pédiatrique... est rôdé... » (Maman de B)

-

« On se sent soutenus quoi quand il y a des choses comme ça, et ça fait plaisir. »

Au-delà du sentiment de soutien ressenti par les parents, cette sensibilisation par une équipe de professionnels au sein de la classe de leur enfant n'est-elle pas aussi un moyen pour eux de se projeter dans l'avenir. En effet, parler de l'enfant dans la classe est une façon de lui préserver sa place pour quand il reviendra, c'est une façon d'assurer une continuité dans sa scolarité, c'est croire en l'enfant et en sa guérison.

4.4.4. Pour les enseignants

Que ce soit de l'empathie ou des craintes, personne n'est insensible à la maladie. Nous constatons qu'au sein de la classe, les enfants mais aussi les enseignants ont parfois besoin soit d'être rassurés soit de trouver réponse aux questions qu'ils se posent. Ils ont besoin de recevoir une information correcte et complète par rapport à la maladie et à l'enfant porteur de cette maladie. On voit ici toute l'importance d'une sensibilisation tant des enfants que des adultes.

Cette sensibilisation a également, aux dires des enseignantes, modifié le regard des enfants sur la maladie et ça leur a permis d'adopter une attitude bienveillante à l'égard de leur camarade malade. Ils sont curieux et posent des questions.

« Ce qui est bien aussi c'est que l'année passée des infirmières sont venues expliquer la maladie de B et je pense que c'était nécessaire aussi, elles avaient des maquettes vraiment bien réalisées pour expliquer en quoi consiste sa maladie et pourquoi on ne le verrait pas toujours etc. Je pense que ça les a bien mis en condition aussi et que ça leur a permis d'avoir un regard bienveillant sur B » (Directrice de l'école de B)

Poser des questions, est un sujet délicat pour certain. L'enseignante de B, a choisi d'adopter selon ses paroles un « comportement passif » que nous qualifierons plutôt de position de disponibilité par rapport à l'enfant. Elle pense que l'école doit permettre à l'enfant de penser à autre chose que sa maladie et fait le choix de ne pas lui poser de questions à ce propos. Elle se dit cependant disponible à écouter l'enfant s'il en émet le souhait.

« Moi je ne vais pas aller vers lui pour lui poser des questions...Si lui a envie de me parler il sait que je suis là ...je reste dans l'attente que ce soit lui qui vienne vers moi...je vais avoir un comportement passif vis-à-vis de ça, car quand il est ici il a peut-être envie de déconnecter complètement de tout cela... » (Institutrice de B)

L'institutrice de H en permettant à un enfant de la classe d'aller suivre les cours avec son camarade malade favorise entre autre les contacts physiques. Cela permet aussi à son ami de se rendre compte que c'est loin d'être évident d'être tout le temps derrière un écran et qu'il puisse ensuite le raconter à ses camarades de classe. Son but est peut-être en permettant cette prise de conscience de développer une plus grande empathie à l'égard de H.

« ... il a été de l'autre côté de l'écran donc il s'est rendu compte un petit peu de ce que vivait H quand il se connecte et qu'il est seul chez lui. Donc il a pu le transmettre à ses camarades... » (Institutrice de H)

Les deux enseignantes ont tenu un discours similaire par rapport à leur classe. Toutes deux affirment qu'elles ont une classe qui se prête bien à l'accueil d'un enfant malade dans le sens où les élèves qui la composent sont extrêmement sensibles et soucieux que leur camarade s'y sente bien.

« Et ben c'est une classe...Je suis vraiment contente que H soit dans cette classe là, ce sont des enfants très sensibles, à l'écoute des autres qui ont... qui ont de bonnes énergies ensemble, c'est un bon petit groupe ils savent rire mais aussi ils savent travailler. Ils ont chacun leur petite personnalité mais qui complète la classe et c'est vraiment bien. Mais peut-être que si je n'avais pas eu la classe que j'ai cette année, peut-être que ça se serait moins bien passé, peut-être que ça ne fonctionnerait pas comme ça. » (Institutrice de H)

« Je pense que c'est vraiment propre à cette classe, ils sont comme ça ! Ils ont cet état d'esprit. Je ne suis pas certaine que dans une autre classe ça se passerait si bien..., C'est vraiment une classe particulière...D'ailleurs il y a une petite fille qui vient d'arriver et qui ne parle pas notre langue et là aussi ils l'ont vraiment prise sous leur aile...» (Institutrice de B)

Pour les enseignantes, la sensibilisation est un enjeu de taille. Elle modifie non seulement le regard que les enfants ont sur la maladie et la différence mais favorise le bien-être de chacun pour que chacun s'y sente bien et y trouve sa place. Une classe accueillante est-elle synonyme de sensibilisation réussie ? Est-ce la classe qui est propice à un bon accueil de l'enfant malade ou est-ce l'enfant malade qui a généré un fonctionnement de classe propice à cet accueil ?

4.4.5. Pour la psychologue

Sensibiliser les autres, ça ne s'improvise pas. La psychologue de B nous explique que pour aider les autres à comprendre, il faut savoir prendre du recul par rapport à ses propres ressentis, ses propres émotions car si nous sommes submergés, nous risquons d'envahir l'enfant par nos propres émotions.

« Il faut toujours réfléchir en étant hors émotion, il faut prendre de la distance... Ce n'est pas évident mais en tout cas il ne faut pas rester seul, il faut s'arrêter, prendre le temps d'en discuter, de prendre plusieurs avis... » (Psychologue de B)

« ...elle-même ne savait pas canaliser son émotion...c'était trop son envahissement ça n'aide pas l'enfant. Si l'adulte ne sait pas se gérer, ça fait peur... » (Psychologue de B)

Pour qu'une sensibilisation soit porteuse, il faut non seulement répondre aux questions des enfants mais leur permettre d'avoir du temps ou un espace pour partager leurs ressentis, leurs angoisses. Il faut veiller à les accompagner sur le court mais aussi sur le long terme. Les représentations que se font les enfants de la maladie sont parfois erronées ou empreintes d'une certaine imagination.

« Je ne sais pas...car ils ont besoin de réaliser ce qu'est la maladie mais chacun à leur rythme et je ne pense pas que le rythme de l'un soit le rythme de l'autre et il faut dire qu'ils ne sont pas accompagné de la même façon à la maison. » (Psychologue de B)

Notre informatrice insiste sur le fait qu'il faut absolument expliquer à l'enfant ce qu'est la maladie, quelle en est l'expression et quelles en sont ses conséquences afin de répondre à ses éventuelles angoisses. Mais, il ne faut pas tout ramener à la maladie car avant tout, l'enfant malade est un enfant dont les goûts, les envies et les souhaits, ne vont pas forcément se modifier parce qu'il est malade. On place parfois cet enfant à une place particulière où l'on lève parfois les règles éducatives, où on le place au centre de l'attention de tous. Cela peut susciter une certaine forme de jalousie de la part des pairs qui dans un premier temps n'ont tendance qu'à voir les avantages à être malade, comme le fait de recevoir des cadeaux, où de faire ses contrôles en différé...

« ...il faut comprendre qu'avant d'être un enfant malade, c'est un enfant avant tout...tout ne doit pas être différent parce qu'il est malade... » (Psychologue de B)

« Dans un premier temps les enfants ne voient que les avantages et je mets avantage entre guillemets. Dans certaines classes j'ai déjà entendu des enfants envier celui qui est malade car il fait ses contrôles après eux et que de ce fait ils connaissent déjà les questions... »
(Psychologue de B)

Les interventions de sensibilisation doivent, sans banaliser la maladie être rassurantes pour les enfants mais parler de la maladie peut aussi avoir l'effet inverse...Il convient donc d'aider l'enfant à pouvoir prendre du recul sur les représentations qu'il a de la maladie et de l'accompagner dans sa manière d'en tenir compte.

« ...souvent les enfants se demandent c'est quoi un enfant qui a le cancer, il peut marcher, jouer, manger... C'est terrible les représentations qu'ils ont parfois... » (Psychologue de B)

S'accepter en tant que malade lorsque l'on est à l'hôpital est différent de lorsque l'on est dans une classe. Mais dans les deux cas, on touche à l'identité de l'enfant malade. La psychologue accorde beaucoup d'importance à l'identité de l'enfant et nous en parle longuement tout au long de notre entretien. À l'hôpital, l'enfant se trouve face à la réalité de sa maladie, il est un malade parmi d'autres malades. En classe les choses sont différentes, il est un malade parmi les élèves de sa classe.

« ...cela veut dire que l'on est à l'hôpital et c'est accepter le regard en tant que malade, d'être malade comme les autres...est-ce que je ne vais plus être qu'un enfant malade... »
(Psychologue de B)

<p>Pour la psychologue, sensibiliser c'est accompagner sur le long terme l'enfant dans sa compréhension de la maladie. Sensibiliser nécessite de pouvoir prendre du recul sur ses émotions et sur propres représentations. Enfant mais aussi enfant malade, il convient d'aider l'enfant dans sa recherche identitaire en lui permettant de trouver sa place que ce soit à l'hôpital, en classe ou encore au sein de sa famille.</p>
--

5. Discussion

L'enfant malade qui travaille par écran interposé va être la source de changements au sein de la classe. Pour que naisse cette volonté de changement, il faut l'adhésion de chacun afin de permettre le développement d'une dynamique de classe qui favorise l'inclusion, l'entraide et la collaboration. Sensibilisation à la maladie, solidarité, organisation différente du travail, planification, sont autant de dimensions qui vont ainsi prendre tout leur sens et que nous vous proposons de passer en revue.

5.1. Les attentes scolaires

La revue de la littérature montre l'importance de savoir quelles sont les attentes de l'enfant, de sa famille, de son enseignant et de ses pairs par rapport à l'école. D'après Ambroise (2003), ce regard et ces attentes ont une grande influence sur les résultats scolaires de l'enfant. Dans le contexte particulier de l'enfant hospitalisé, l'analyse des résultats met en évidence que les attentes des uns et des autres diffèrent, les parents des deux enfants ne mettent pas l'accent sur la réussite mais accordent beaucoup d'importance au fait de maintenir une continuité dans la scolarité de leur enfant afin que ces derniers ne décrochent pas. En effet, les diverses hospitalisations de l'enfant le mettent dans une situation d'absentéisme pouvant le conduire au décrochage (Porchet, 2008). L'école, la famille et l'individu lui-même ont un rôle à jouer pour faire face à ce décrochage (Lafontaine, 2011).

Par contre, les enseignantes et les enfants ont plus d'attentes en termes de réussite. Les critères d'excellence et les attentes de notre société exercent probablement une pression sociale (Schuller, 2017), qui va pousser dans notre cas l'enseignant et l'élève à aspirer à la réussite. Le regard et les attentes de l'enseignant vont fortement influencer le comportement et la motivation de l'enfant, cela se ressent également dans les réponses des camarades de B qui tiennent le même discours que leur institutrice. Ce phénomène connu sous le nom d'effet pygmalion s'appuie sur les effets des croyances de l'enseignant sur l'évolution scolaire de l'enfant (Costa, 2015). Il est important pour l'enfant de recueillir l'approbation et les encouragements des personnes significatives pour lui et ce, en adoptant des comportements qu'il n'aurait peut-être pas eu spontanément (Deci, 2000). Dans un contexte scolaire ordinaire, l'enfant va développer ou manifester des compétences élevées pour éviter de

paraître incompétent mais aussi pour répondre aux attentes de son enseignant. Il va pour cela opter pour des buts de maîtrise aussi appelés but d'accomplissement en faisant preuve d'une volonté d'apprendre, d'augmenter son niveau de connaissance, de s'impliquer dans son apprentissage et en voyant l'autre comme une aide possible (Damon, 2006). L'enseignante, par ses interventions orientées vers l'apprentissage, la réussite, le progrès personnel, va favoriser l'orientation de l'enfant vers des buts de maîtrise (Ames, 1992). L'enfant va faire preuve d'une motivation extrinsèque identifiée en s'engageant dans des tâches scolaires qu'il juge importantes pour atteindre ses buts personnels comme par exemple, la réussite du CEB (Sarrazin, 2006). Nous avons constaté des attentes différentes entre les parents, les enseignantes et les enfants. Nous pensons qu'il serait judicieux d'investiguer davantage les comportements de chacun car, même inconsciemment, des non-dits peuvent exercer des pressions invisibles (Perrenoud, 1995). En effet, un parent ne souhaite-t-il pas toujours, même inconsciemment la réussite de son enfant ? Ces attentes vont aussi influencer le comportement de l'enfant. Nous avons constaté que les deux jeunes informateurs mus par une attente de réussite, s'orientent vers des buts de maîtrise (Ames, 1992) et font preuve d'une motivation extrinsèque identifiée (Sarrazin, 2006). Le partage des attentes des uns et des autres pourrait permettre de définir des objectifs communs qui tiennent compte du bien-être de l'enfant.

Nous avons observé dans les deux cas un manque de partage des attendus scolaires entre l'enseignante et les enfants. Mais, même si elles ne sont pas clairement exprimées, les attentes de l'une des deux enseignantes en termes de réussite sont fortement ressenties non seulement par l'enfant malade mais aussi par les autres enfants de la classe. En ce qui concerne les parents, dans les deux cas, ils n'hésitent pas à dire clairement à leur enfant que ce qu'ils souhaitent, c'est de le voir poursuivre sa scolarité sans évoquer d'attente spécifique quant à sa réussite. Pourtant, ce partage pourrait permettre la mise à plat des diverses représentations afin de définir ensemble des objectifs communs en tenant avant tout compte du bien-être de l'enfant. En effet, il ne faudrait pas que l'enfant ressente une forme de pression de la part des personnes influentes de son entourage, ce qui risquerait de modifier sa motivation autodéterminée en une motivation non-autodéterminée qui le pousserait à réaliser ses tâches scolaires pour répondre à une pression externe ou interne et cesserait toute implication dès que cette pression diminuerait (Deci, 2002). Il est important de rappeler que les formes de motivations les plus autodéterminées sont associées à plus d'attention, de plaisir, de persistance dans le travail et des performances élevées de la part de l'élève, alors que les formes les moins autodéterminées sont associées à l'abandon précoce, le choix de

tâches inadaptées et de faibles performances de la part de l'élève (Sarrazin, 2006). Comment favoriser le partage des attentes entre les différents acteurs de la scolarisation de l'enfant et comment croiser les différents points de vue pour favoriser l'amélioration des apprentissages de l'enfant ?

5.2. Les contacts sociaux

L'école est un repère pour l'enfant et est indispensable à son développement tant social qu'intellectuel (Tereno, 2007). Nous nous sommes intéressés aux contacts sociaux de l'enfant malade. Il ne fait aucun doute que l'enfant malade a besoin, comme tous les autres enfants de contacts sociaux pour lui permettre de se développer socialement et intellectuellement (Tereno, 2007). Il a besoin d'avoir des amis, de se sentir appartenir à un groupe, d'avoir « une vie normale » (Porchet, 2008). Il convient de différencier deux grandes catégories de présences : la présence physique, c'est-à-dire être ensemble dans le même espace, et la présence sociale, qui est le sentiment d'appartenir à un même groupe de personnes (Picherot, 2020). Ces deux types de présences (physique et sociale) sont relativement indépendants. Si pour certain rien ne remplace la présence physique, l'ensemble des informateurs sont unanimes sur le fait que le système mis en place par « Class Contact » assure au jeune malade de pouvoir maintenir un contact tant avec ses pairs qu'avec son enseignants mais aussi de voir sa curiosité intellectuelle stimulée. L'ordinateur permet de maintenir la présence sociale ce qui a un impact sur le bien-être du jeune malade mais aussi sur celui de ses parents qui voient au travers du lien social un moyen d'éviter une cassure voire même le décrochage scolaire de leur enfant (Schuller, 2017). Les contacts sociaux vont participer à la construction identitaire du jeune malade (Drouin, 2006). Ceux-ci vont aussi confronter les autres informateurs aux représentations qu'ils se font de la maladie et contribuer ainsi à l'inclusion de l'élève malade au sein du groupe classe (Porchet, 2008). Comprendre la relation qui existe entre contacts sociaux et inclusion mériterait d'être approfondie dans le cadre de l'enseignement à distance d'un enfant malade ou hospitalisé. Ceci nous permettrait peut-être de mieux comprendre si c'est la nature et la qualité de ces contacts qui favorisent ou non une bonne inclusion. En effet, c'est au travers de ces contacts que les enfants, mais aussi les adultes vont être confrontés à la maladie. C'est ici qu'apparaît toute l'importance de la façon dont cette maladie va être présentée, expliquée et comprise. De plus, ces contacts vont permettre également de découvrir l'enfant malade sous sa facette d'enfant avec ses passions, ses envies et ses besoins d'enfant. C'est au travers des contacts

sociaux que va aussi se jouer l'inclusion du jeune malade qui a besoin de se sentir considéré et de se sentir appartenir au groupe classe (Porchet, 2008). L'interaction sociale est un vecteur qui influence toutes les représentations que les uns et les autres vont se construire. Pour se trouver, se situer, l'enfant a besoin d'être reconnu par l'autre mais aussi de reconnaître l'autre (Drouin, 2006).

L'ordinateur aide à maintenir la présence sociale, il va parfois aussi initier des interactions qui n'auraient peut-être pas eu lieu en son absence, comme les interactions entre l'enseignante et le parent. Cette nouvelle forme de contacts sociaux va aider l'enfant à trouver une place dans la classe et va également permettre de rassurer les autres enfants de la classe par rapport à l'état de santé de leur camarade malade. En ce qui concerne la présence physique, elle se résume à la présence du parent qui les aide dans leur travail à domicile. D'après les dires des institutrices, les deux informateurs, sont des enfants bien encadrés par leurs parents mais on peut imaginer que dans certaines familles, l'outil ordinateur peut apporter une proximité physique supplémentaire de la part du parent. À l'inverse cet outil peut être une barrière à cette proximité pour les parents n'étant pas du tout familiarisés aux nouvelles technologies (Thomas, 1998).

En guise d'interactions sociales, prenons l'exemple de la sensibilisation à la maladie réalisée par le personnel infirmier et la psychologue en charge de l'enfant. Ils sont venus en classe, avec l'accord de l'enfant et de ses parents, pour parler de la maladie, expliquer en quoi elle consiste, quels sont les traitements...mais aussi pour répondre à toutes les interrogations des enfants et de l'enseignante. Accompagner les enfants, les aider à comprendre en répondant à leurs questions, à leurs craintes, les aider à identifier et à gérer leurs émotions va permettre de créer un cadre sécurisant (Tête, 2015). C'est ce cadre sécurisant qui va permettre à l'enfant de trouver sa place mais va aussi permettre aux autres de lui faire une place en tant qu'enfant et non pas en tant que malade (Drouin, 2006). Cette sensibilisation à la maladie va conduire à des mouvements de solidarité (Porchet, 2008). Il faut cependant se méfier du caractère subjectif de cette solidarité qui va parfois conduire à banaliser la maladie ou à la réduire à ses symptômes. Nous pouvons prendre pour exemple dans le cas du cancer, de la réduire à une perte de cheveux. Cela peut avoir comme nous l'a souligné la psychologue, l'effet inverse sur le malade qui risque de mal interpréter les représentations que les autres se font de la maladie qui l'affecte. La sensibilisation à la maladie influence le regard de l'enfant sur lui-même et sur les autres, et va permettre de modifier l'identité de l'enfant en le

légitimant tant dans son identité d'enfant malade que dans son identité d'enfant. L'ordinateur, en maintenant les contacts sociaux, va aider aux contacts physiques lorsque l'enfant revient en classe. Ainsi, ce dernier ne sera pas un étranger pour ses pairs et il reprendra physiquement la place qu'il a occupée virtuellement durant ses absences physiques. Les interactions sociales vont aider à l'inclusion de l'enfant malade au sein de sa classe mais les contacts physiques ne sont pas à négliger. Comment aider à les développer, comment se servir de l'outil informatique de manière à rapprocher physiquement les acteurs de l'éducation ?

Même si ses repères sont bouleversés par la maladie, l'enfant va faire preuve d'une forte motivation à poursuivre sa scolarité et à manifester son besoin d'avoir des amis, se sentir appartenir à un groupe, avoir « une vie normale » (Porchet, 2008). Le travail des élèves ne peut se résumer à un tête-à-tête entre eux-mêmes, leurs leçons et leurs cahiers (Ria, 2020). Comme le souligne Felouzis en 2009, le jeune en construction a besoin de contacts sociaux et ceci apparaît fort bien dans ce travail et au cours de nos différents entretiens. Nous constatons que, même si les contacts se sont modifiés, ils n'en restent pas moins essentiels au bien-être de chacun (Glowacz, 2020). Le confinement en a été la preuve, il a modifié notre rapport aux contacts à distance et à l'enseignement à distance mais souvenons-nous, quel bonheur de se retrouver à nouveau en « chair et en os ».

5.3. Le travail scolaire

Le système mis en place par « Class Contact » demande, pour qu'il soit performant un investissement non seulement de la part des parents, mais également de la part de chaque partenaire. Tous doivent être preneurs. En effet, si l'une des parties est réticente, c'est tout le système qui est en péril. Nous l'avons constaté lorsque l'un des informateurs parle d'une enseignante pas très encline à travailler par écran interposé. Cela avait provoqué un désengagement quasi-total du jeune garçon dans ses tâches scolaires et même dans son assiduité à suivre les cours. Si un climat scolaire favorable, augmente la motivation à apprendre, les travaux coopératifs, la cohésion du groupe, le bien-être et le développement personnel, un climat scolaire défavorable impacte quant à lui, de façon négative les enseignements, la communication et le stress (Thiébaud, 2005).

En Accueillant un enfant malade au sein de la classe, la dynamique et le climat de cette classe vont se voir modifiés. Chacun va devoir trouver sa place et sa façon de travailler.

Tous les acteurs de la scolarité des enfants se trouvent confrontés à organiser leur méthode de travail.

L'enfant malade se retrouve seul ou avec l'un de ses parents derrière l'ordinateur. Sa façon de travailler est bien différente de ce qu'elle était avant sa maladie. Les contacts sociaux avec sa classe sont modifiés et il a à choisir parmi les apprentissages qui lui sont proposés, ceux qu'il souhaite investir, ceux qui ont du sens pour lui (Perrenoud, 2020). En effet, les traitements et la fatigue qu'ils entraînent ne permettent pas à l'enfant de suivre la totalité des cours. Les deux informateurs choisissent de faire ce qui a le plus de sens pour eux, soit en choisissant les cours qu'ils aiment suivre parce qu'ils en ont envie soit en choisissant les cours pour lesquels ils éprouvent des difficultés parce qu'ils en ont besoin. Le sens que l'enfant donne aux cours qu'il choisit va dépendre des envies qu'il satisfait, des besoins qu'il comble, des projets qu'il sert, des obligations qu'il honore (Perrenoud, 2000). Contrairement à ce qui se passe au quotidien pour les élèves, l'enfant malade, face à l'école peut se soustraire aux situations dans lesquels on le place. Il n'est pas contraint à s'engager dans un travail de recherche d'un compromis entre ses préférences et les contraintes qu'il subit (Perrenoud, 1993). Le sens que met l'élève dans le cours qu'il a choisi ne réside pas dans la matière elle-même mais dans le rapport que l'élève vit avec celui-ci (Develay, 2000). Il est important que l'élève puisse, grâce à un véritable travail mental, que lui seul peut réaliser, construire du sens, un sens qui correspond à sa vision de la réalité, à sa définition de ce qui est cohérent, utile, amusant, juste, ennuyeux, supportable, nécessaire, arbitraire...(Perrenoud, 1993).

Il va également être confronté à la gestion et à l'organisation des cours qu'il choisit de suivre. Cette nouvelle organisation sera chapeauté par l'un ou l'autre de leurs parents en fonction de leur disponibilité. Plusieurs questions se posent : comment aider les parents à ce nouveau rôle et qu'en est-il de l'enfant dont les parents n'ont pas la possibilité de l'aider?

Les enfants de la classe n'ont pas exprimé ressentir un changement dans leur méthode de travail ni dans celle de leur enseignante. Cela demanderait d'être approfondi car certains rapportent malgré tout un changement dans le traitement accordé à l'enfant malade. Ont-ils les outils pour pouvoir déceler d'éventuels changements?

Même si les enfants n'ont pas relevé de changement dans la façon de travailler de leur enseignante, celle-ci s'est considérablement modifiée, surtout au niveau de la planification.

Cette planification est cruciale pour l'enfant derrière son ordinateur mais aussi pour ses parents (Wanlin, 2016). Pour les deux enseignantes, il est important que le parent puisse situer la séquence d'apprentissage dans sa continuité pour comprendre la signification des différents objets enseignés (Dolz, 2008). L'enseignant va devoir faire preuve de grandes capacités de réflexivité afin de décrire, analyser, critiquer et innover à l'intérieur de sa démarche d'enseignement (Boutin, 2008). L'une des deux enseignantes va étendre cette réflexivité afin de mettre en place des travaux de groupe. La planification a cependant un inconvénient de taille, elle ne laisse que peu de place à l'imprévu et empêche parfois de pouvoir rebondir sur l'inattendu car enseigner ne se résume pas à réaliser ce qui est planifié (Perrin, 2008). L'une des enseignantes n'hésite pas à s'écarter de sa planification. Un écart à la planification d'une leçon ne constitue en rien une mauvaise anticipation de celle-ci (Perrin, 2008). Mais quelles stratégies mettre en place pour que l'enfant derrière son écran puisse participer à des travaux de groupe et pour qu'il ne soit pas perturbé par un éventuel détour dans la planification établie au préalable? Comment allier efficacement planification et imprévu?

L'implication des parents dans la scolarité de leur enfant est un facteur important. Les parents rencontrés sont confrontés à une situation de crise et ils tentent de faire en sorte que leurs enfants en souffrent le moins possible (Ria, 2020). Comme le souligne Tazouti en 2014, les enfants dont les parents s'impliquent dans leur scolarité retirent non seulement un bénéfice au niveau du rendement scolaire mais aussi au niveau de leur bien-être, de leur comportement et de leurs compétences sociales. Soutenu par ses parents, l'enfant voit sa perception de contrôle et de compétence augmenter et se sent dès lors plus efficace dans son travail scolaire (Tazouti, 2014). Les parents informateurs sont dans les deux cas, sollicités dans le cadre des apprentissages à distance de leur enfant et dans les deux cas, ils répondent présents. Ils ressentent la responsabilité conférée par la continuité pédagogique (Millet, 2005). Pour ne pas qu'ils doivent interpréter une partition sans la comprendre, les enseignantes rencontrées situent les apprentissages dans leur contexte et expliquent aux parents les tenants et les aboutissants du travail proposé. Cela s'avère utile pour un parent qui voit son rôle fortement modifié. En effet, leur accompagnement scolaire qui consistait d'ordinaire à contrôler les comportements ou à veiller à ce que le travail soit fait, bref à « être derrière l'enfant » se voit placé en première ligne dans l'apprentissage de leur enfant (Millet, 2005). Ils se retrouvent à enseigner des notions avec lesquelles ils ne sont pas forcément à l'aise. De plus, assumer

l'école à la maison demande du temps, de la discipline et de la persévérance (Carignan, 2020). Mais qu'en est-il des enfants dont les parents sont moins disponibles ou n'ont pas les capacités pour accompagner l'enfant dans son parcours scolaire ? Là encore va s'installer l'inégalité. En effet, l'enseignement à distance par outils numériques interposés contribue à renforcer les inégalités au niveau de l'accompagnement parental et par là même les inégalités scolaires (Delès, 2021).

Pour les étudiants, c'est la relation avec l'enseignant qui va déterminer la qualité du climat scolaire perçue (Haldi, 2019). Équité, respect, cohésion mais aussi confiance et entraide vont permettre de mettre en place des modalités de travail qui vont assurer un climat et une dynamique de classe favorables au développement et aux apprentissages des élèves (Thiébaud, 2005). Dans les deux classes la notion d'entraide est mise en avant tant par les enfants que les enseignants et même les parents. Cette entraide, la confiance entre élèves et professeurs, la bonne entente entre élèves, la solidarité, le savoir-vivre sont autant d'éléments qui vont contribuer à favoriser une bonne dynamique de classe (Moor, 2017). Mais aider l'autre c'est aussi une forme d'apprentissage, une forme parmi d'autres, de tutorat entre pairs. Même si ce tutorat s'effectue de façon spontanée, sans préparation ni sophistication, il constitue une situation d'apprentissage dans laquelle tuteur et tutoré intervertissent leur rôle au gré des besoins de chacun (Bachelet, 2010). Dans la classe de H, même si les enfants s'ils ne perçoivent pas de différence dans la façon de travailler de leur enseignante, remarquent des différences de traitement de la part de cette dernière, comme par exemple lorsqu'il s'agit d'interroger les élèves ou encore de répéter les consignes. Au vu de la littérature, la différenciation de traitement dans le parcours scolaire de la part de l'enseignant peut créer ou renforcer les inégalités (Galand, 2009). Mais contrairement à ce que la littérature nous dit cette différence de traitement perçue dans la classe de H. ne tend pas à renforcer ou à créer ces inégalités. Bien au contraire, ils comprennent ces différences. Les enfants de la classe expriment de la compréhension et de l'empathie, ce qui, bien loin d'accroître les inégalités, va avoir tendance à augmenter la solidarité envers leur camarade de classe. La psychologue nous explique que, souvent, les enfants voient dans la maladie un moyen d'être au centre de l'attention et de bénéficier de certains avantages. Lorsque nous questionnons les élèves de la classe, certains sont envieux de la façon dont leur camarade malade peut travailler. Ils aimeraient, eux aussi pouvoir avancer à leur rythme sans devoir attendre que tout le monde en classe ait terminé. Mais là encore les enfants ne pointent pas cela comme une inégalité ou une injustice. Ils expliquent que cette situation n'est pas une différence de traitement de la part de

l'enseignante mais que cela est dû à la situation de H. qui est seul devant son ordinateur et donc beaucoup moins distrait par tout ce qui se passe en classe. Les informateurs soulignent que la position de leur camarade malade n'est pas la meilleure et qu'il y a plus d'inconvénients que d'avantages. Ces élèves extrêmement bien sensibilisés à la situation de leur camarade, font preuve de beaucoup d'empathie et de compassion envers lui. Plutôt que d'être vu comme un avantage, ce qui est mis en place pour l'un ne pourrait-il pas transformer ce qui est mis en place au bénéfice de tous ?

L'enseignant quant à lui nous fait part du surcroît de travail engendré par le système d'enseignement à distance mis en place pour l'enfant malade. Ce surplus de travail se situe surtout en amont, lors de la préparation de celui-ci. Pour un enseignement de qualité et un apprentissage efficace, la planification des leçons est cruciale et elle va jouer un rôle essentiel dans les interactions entre les enseignants et les élèves (Wanlin, 2016). Lorsqu'ils planifient leurs leçons, les enseignants pensent aux contenus, aux objectifs d'enseignement, mais s'intéressent aussi aux processus et aux stratégies d'enseignement et à la séquenciation des activités d'apprentissage (Walin, 2009). Dans le cas de l'enfant malade cette planification apparaît d'autant plus importante que c'est au parent que sera confié, du moins en partie les apprentissages de l'enfant. Les deux enseignantes que nous avons rencontrées déclarent prendre beaucoup de temps pour clarifier au maximum les contenus mais surtout les objectifs d'apprentissage. En effet, il est nécessaire d'envisager l'analyse de la séquence d'enseignement dans sa totalité afin de mieux comprendre la signification des différents objets enseignés successivement (Dolz, 2008). Il est donc important que le parent puisse situer la séquence d'apprentissage dans la continuité d'un apprentissage plus important. Cette planification, va demander de grandes capacités de réflexivité de la part de l'enseignant. Mais celle-ci n'est pas toujours facile d'accès car la pratique précède souvent la réflexion sur la pratique (Maurice, 2006). L'acte réflexif peut se définir comme étant le dialogue intérieur que l'enseignant établit entre son action en classe et la compréhension qu'il a de cette action, et il doit être capable de décrire, analyser, critiquer et innover à l'intérieur de sa démarche d'enseignement (Boutin, 2008). Les deux enseignantes expriment des modifications dans leur façon de planifier leurs leçons, elles déclarent devoir le faire plus tôt que ce qu'elle ne le faisait avant et de façon plus approfondie. Elles sont conscientes qu'une mauvaise planification ou une planification trop tardive est un frein aux apprentissages de l'élève derrière son écran. Même si l'exercice est difficile, elles expriment de la satisfaction par rapport à cette nouvelle façon de fonctionner car ainsi, elles ne sont jamais prises au

dépourvu. Même si cette planification est rassurante pour l'enseignant et utile à l'enfant malade et à son parent, elle empêche l'enseignant d'exploiter l'inattendu, de prendre le fortuit au sérieux, en d'entre mot, de s'adapter en situation professionnelle : enseigner ne se résume pas à réaliser ce qui est planifié. (Perrin, 2008). L'enseignante de B, n'hésite pas à s'écarter de sa planification mais veille toujours à ce que B, puisse se « raccrocher » au fil de la leçon. Un écart à la planification d'une leçon ne constitue en rien une mauvaise anticipation de celle-ci (Perrin, 2008). L'autre enseignante n'évoque pas du tout cet inconvénient à la planification. L'imprévu peut être une richesse à condition de lui laisser une place, de l'exploiter et d'en extraire du sens pour qu'il devienne apprentissage (Rémon, 2018). Comment, en situation scolaire, laisser une place à l'imprévu ? Comment apprendre à le gérer de façon à ce qu'il devienne une situation d'apprentissage ?

Au niveau du travail de groupe, les choses ne se déroulent pas de la même manière pour les deux enseignantes même si elles s'accordent pour affirmer qu'il n'est pas facile de le mettre en place via l'ordinateur. Il est important lorsque l'on étudie le sens, de comprendre ce que chaque enseignante met derrière l'expression « travail en groupe ». L'enseignante de B. fait référence à des activités pédagogiques comme la création de contes tandis que l'enseignante de H est plus dans une approche ludique comme la confection de bricolages ou encore la réalisation de crêpes. L'enseignante de B., lorsqu'elle met en œuvre un travail de groupe fait réellement participer B. tandis que l'enseignante de H. lui fournit le matériel pour qu'il réalise les activités de son côté avec sa maman. Dans ce cas, peut-on réellement parler d'un travail de groupe ? Et qu'en est-il de l'enfant, quelle est sa définition du travail de groupe, quel sens lui donne-t-il ? Le travail de groupe est-il un moyen pour l'enfant d'entrer en interaction avec les autres ? L'institutrice de B. oriente son enseignement vers un enseignement de type collaboratif. En effet, elle vise au travers du travail de groupe le développement des compétences cognitives et sociales de ses élèves afin d'atteindre un but commun et en permettant à chacun de participer par son apport spécifique à une construction commune (Moor, 2017). Mettre des enfants ensemble ne suffit pas pour qu'ils coopèrent, il faut créer une interdépendance entre eux (Lerhaus, 2001) et c'est ce qui est mis en œuvre dans la classe de B. Mettre en place un travail de groupe, qu'il soit basé sur des activités pédagogiques ou ludiques, par ordinateur interposé est un défi à relever.

5.4. Sensibiliser à la maladie

La sensibilisation est un enjeu de taille dans l'inclusion de l'enfant malade, elle a également un rôle important à jouer auprès de tous les acteurs qui interviennent dans la scolarité de cet enfant. Il convient d'envisager cette sensibilisation dans la durée afin d'accompagner chacun en respectant son rythme. Accueillir un enfant malade au sein de la classe est loin d'être anodin, la dynamique de classe se voit modifiée par la présence de cet enfant. Il est donc important que ses camarades de classe reçoivent toutes les informations nécessaires pour qu'ils comprennent la maladie dont souffre leur camarade de classe pour éviter que leurs craintes ne débouchent sur des moqueries (Porchet, 2008). La psychologue que nous avons rencontrée souligne l'importance que l'information donnée se fasse toujours en accord avec l'enfant concerné et ses parents. Dans le cas des deux jeunes informateurs malades, une séance d'information organisée par les membres du service d'oncologie dont dépend l'enfant a eu lieu au sein de la classe, à l'annonce du diagnostic. Cette équipe reste disponible et revient à l'école lorsque l'état du jeune garçon pose un questionnement ou se dégrade. Ce sont donc des personnes qui connaissent l'enfant malade qui sont venues expliquer la maladie dont il souffre aux autres enfants de la classe. Connaître l'enfant va permettre de parler de lui et de sa maladie et non de façon générale d'une maladie, ce qui risquerait d'être contre-productif voire même encore plus anxiogène. La psychologue présente lors de cette séance va également parler de l'enfant en tant qu'enfant, avec ses envies, ses passions, sa façon d'être tout simplement un enfant avant d'être un enfant malade. Dans le cas de B. le fait de parler de lui, de l'enfant et non de l'enfant malade a été particulièrement important car B. a changé d'école au moment de l'annonce de sa maladie. Il est donc arrivé dans sa nouvelle classe en tant qu'enfant malade. Il fallait, pour qu'il trouve sa place dans ce nouveau groupe, que les enfants de la classe comprennent qu'il est un enfant avant d'être un enfant malade (Drouin, 2006). Tous les informateurs sont unanimes quant à l'importance de cette sensibilisation au sein de la classe par des personnes extérieures qui suivent l'enfant dans son traitement contre la maladie. Pour parler de la maladie à l'enfant, il faut que celui-ci puisse prendre du recul sur ses représentations de la maladie et pour cela, il faut l'accompagner, être disponible pour répondre à ses questions, ses craintes, l'aider à comprendre, à accepter et à gérer ses émotions, il faut créer un cadre sécurisant (Tête, 2015). Lorsque les enfants sont bien informés sur la maladie, il peut se créer au sein de la classe un important mouvement de solidarité (Porchet, 2008). Notre psychologue informateur nous explique que cette solidarité peut parfois avoir des effets pervers comme lorsque les enfants

mettent en œuvre des actions visant à dé-stigmatiser l'enfant malade. Cela peut donner l'impression à l'enfant que les autres banalisent sa maladie en la réduisant à de simples symptômes. Entre stigmatisation et banalisation, tout se joue dans les représentations que chacun se fait de la maladie.

6. Limites de la recherche

Nous percevons différentes limites à cette recherche qu'il nous paraît important d'explicitier.

La démarche d'entretien, quoique très utilisée, peut être soumise à critiques. L'objectivité est la première de celles qui peuvent être formulées : nous pouvons en effet nous interroger sur la valeur et sur la fiabilité du discours. Tout semble reposer sur la qualité de la relation, de la rencontre entre l'interviewer et l'interviewé, aucune des variables en jeu n'est contrôlée et les relations de cause à effet ne sont absolument pas maîtrisées. Même si un entretien se déroule avec la même personne, il ne sera jamais identique au précédent : il s'agit à chaque fois d'un nouvel entretien. Dès lors nous pouvons nous demander le poids à accorder aux propos de l'interviewé, ne sont-ils pas le produit d'un contexte ou l'expression d'un attendu social (Butori, 2010)? L'entretien est l'une des rares méthodes pour laquelle il n'existe aucune règle précise quant aux conduites des deux acteurs. C'est par la pratique que s'acquiert le savoir de l'entretien. On ne peut envisager ni la validité interne ni externe d'un entretien (Vilatte, 2007).

Une autre critique de l'entretien émise par Vilatte en 2007 est liée à l'analyse de contenu, considérée comme subjective et fortement liée aux interprétations. Nous devons donner une signification au discours de la personne face à nous, en visant à comprendre le sens qu'elle lui donne, le traduire, faire des inférences, aller au-delà de son propos en veillant à ne pas sur-interpréter. Nous devons faire émerger la signification véhiculée. Cela va requérir d'exercer notre réflexivité. Malgré ma compétence clinique d'entretien, ce travail reste un défi qui demande une attention et une sensibilité pour bien sentir jusqu'où pouvoir aller et pouvoir mettre des limites dans l'entretien. D'où l'importance d'être bien initiée aux compétences cliniques de l'entretien qu'à la méthodologie des entretiens de recherche.

La confiance est centrale dans cette interrelation. Dans cet échange, l'informateur est loin d'être passif, il élabore une pensée mettant en jeu des processus cognitifs ainsi que des mécanismes de défense. Rationalisation, contrôle, filtrage, recherche de cohérence, de logique, élaboration d'un point de vue, d'une opinion sont autant d'activités mises en œuvre par l'interviewé. Le phénomène de désirabilité sociale n'est pas à négliger. En effet, ce mécanisme de défense peut survenir au détriment de l'expression sincère des opinions et des

croyances personnelles. Ce concept désigne l'adéquation de pensées (croyances, jugements, etc.) ou de comportements avec les normes sociales en vigueur dans un contexte donné. Il fait également référence à la tendance des individus à donner des réponses socialement désirables lorsqu'ils répondent à des enquêtes ou des questionnaires, c'est ce que l'on appelle un « biais de désirabilité » (Butori, 2010). Pour parer à ce biais, il incombe au chercheur d'obtenir des informations complémentaires pour donner du sens aux propos recueillis lors de l'entretien et de faire preuve de compétences d'écoute pour analyser le discours et y déceler d'éventuelles contradictions.

Dans le cadre de nos entretiens nous n'avons pas pu interroger l'enfant malade seul. En effet, les parents ont chaque fois tenu à assister à l'entretien. Cela nous a permis de croiser le vécu de chacun et parfois d'initier la discussion. Mais nous pouvons imaginer que ces entrevues, si elles avaient eu lieu avec l'enfant seul, auraient pu être différentes, peut-être l'enfant se serait-il senti plus libre dans ses réponses ou peut-être, au contraire, se serait-il senti moins en sécurité.

Le choix des informateurs a été guidé par l'association « Class Contact » qui nous a mis en relation avec deux enfants dont les parents étaient d'accord de participer à ce travail. Aucun critère spécifique n'a été retenu. Cependant il serait utile de tenir compte de différents facteurs comme le statut socio-économique des familles rencontrées, leur composition, le statut socio-économique des écoles, leur situation, le niveau d'instruction des parents, leur rapport à l'école... Les familles rencontrées ne sont pas des familles en situation de précarité, les parents travaillent tous, même si les deux mamans ont fait, suite à la maladie de leur enfant une pause professionnelle. Les deux enfants fréquentent un enseignement primaire. Il serait intéressant de voir comment les choses se passent dans le secondaire où le fonctionnement diffère (plusieurs enseignants, des locaux différents...). On pourrait se poser plusieurs questions comme par exemple de savoir si la structure familiale n'a pas un effet sur les comportements et les vécus ; qu'en serait-il dans des écoles situées en ville ou dans des écoles de structure plus importante ; qu'en serait-il si nous interrogeons d'autres camarades de classe ; d'autres enseignantes peut-être moins engagées ... ?

Nous croyons par ailleurs que certaines dimensions mises en évidence dans nos résultats pourraient se retrouver dans d'autres contextes, mais s'y joueraient peut-être différemment. C'est le cas par exemple de l'entraide au sein de la classe. Cette caractéristique se retrouverait

peut-être dans la classe même s'il n'y avait pas d'enfant malade ou encore pourrait ne pas être présente même en présence d'un enfant malade...

Dans ce travail, nous avons deux cas assez similaires, mais cela mériterait d'être investigué davantage. En effet, nous pourrions rencontrer d'autres cas de figures et de singularités qui mériteraient d'être investigués.

7. Conclusions et perspectives

Cette recherche avait pour but de comprendre si l'enseignement à distance mis en place par l'association « Class Contact » fait sens à l'enfant hospitalisé, à ses soignants, à ses parents, à son enseignant ainsi qu'à ses pairs. L'analyse de nos résultats nous a permis de dégager quatre grands axes : les attentes scolaires, les contacts sociaux, le travail scolaire et la sensibilisation à la maladie. Mais force est de constater que chacun de ces axes de compréhension pourrait, à lui seul faire l'objet d'une recherche.

Les attentes scolaires exercent une influence sur les résultats de l'enfant (Ambroise, 2003). Ces attentes sont, pour les informateurs des ponts vers l'avenir qui vont permettre à tous de se projeter dans le futur, vers un retour de l'enfant à l'école et par là-même vers sa guérison. Nous avons constaté au cours de ce travail que ces attentes sont bien présentes pour chaque informateur mais qu'elles s'expriment tantôt en termes de réussite, de continuité scolaire ou encore en termes de contacts sociaux. Dans le cas de B, l'année de la passation du CEB n'est-elle pas un facteur qui influence les attentes de l'enseignante et des pairs ? Nous devons nous intéresser aux comportements de chacun car, même inconsciemment des non-dits peuvent exercer des pressions invisibles sur l'enfant (Perrenoud, 1995). De même ne serait-il pas judicieux que ces attentes soient partagées entre les différents acteurs de la scolarité de l'enfant car fondamentalement les différentes parties n'ont-elles pas un but commun, le bien-être de l'enfant ?

Les enfants ont besoin de contacts sociaux pour se développer tant sur le plan social qu'intellectuel (Tereno, 2007), ils ont besoin de se sentir appartenir à un groupe (Picherot, 2020). Même s'il voit ses contacts sociaux modifiés, l'enfant malade a besoin de ce lien social que l'ordinateur va lui permettre de conserver pour son bien-être, pour ne pas décrocher scolairement, pour construire son identité, pour lui permettre de garder une place au sein de sa classe. Les interactions sociales vont avoir un impact sur l'enfant malade mais aussi sur son entourage et notamment sur les représentations que chacun se fait de la maladie. Il est important de se questionner sur cette nouvelle forme de contacts sociaux : est-elle de qualité, comment la mettre en place, la favoriser, ou encore l'aider à se développer ?

Accueillir un enfant malade au sein de la classe va modifier la façon de travailler de tous. L'enfant malade va apprendre à travailler par écran interposé. Les parents vont changer

de casquette et prendre parfois principalement la place de l'enseignant. Comment apporter à l'enfant le soutien dont il a besoin tout en préservant son autonomie ? Que mettre en place pour les enfants qui n'ont pas un parent disponible ? L'enseignant quant à lui, va s'appliquer à planifier davantage et exercer plus de réflexivité lors de la conception des leçons. Les pairs qui, même s'ils perçoivent parfois une différence de traitement de la part de leur enseignant, vont souvent, même sans s'en rendre compte, partager avec leur camarade malade une dynamique de classe basée sur l'entraide et la collaboration. Pourquoi ne pas mettre l'accent sur cette forme de « tutorat spontané » pour l'étendre à tous ?

Ce travail nous a permis de comprendre toute l'importance de la sensibilisation à la maladie. Cette sensibilisation va aider l'enfant malade à trouver sa place en tant qu'enfant au sein de la classe. Elle va également aider les pairs à prendre du recul par rapport à la maladie et à répondre à leurs questions et à leurs craintes. Mais il ne faut pas sensibiliser à tout prix. Sensibiliser sans accompagner peut avoir l'effet inverse, dès lors comment trouver le juste milieu ?

Arrivés à la fin de ce travail, nous constatons que de nombreuses pistes de recherche s'offrent à nous. Ce qui est mis en place pour l'enfant hospitalisé ne pourrait pas initier des démarches auprès de tous ? Celles-ci constitueraient les bénéfices indirects de l'inclusion. De même, au-delà de savoir si cette forme d'enseignement fait sens aux différents informateurs, nous pourrions envisager d'approfondir notre recherche en l'envisageant sous le regard de la qualité de vie de chacun des acteurs de la scolarité de l'enfant malade. Il serait également judicieux de chercher à comprendre ce qui fait, aux dires des deux enseignantes que les choses se passent particulièrement bien parce que l'enfant malade est accueilli dans cette classe précisément et que si ça avait été une autre classe, l'inclusion de cet enfant se serait peut-être moins bien passée. Cela nous amène à la question de savoir si c'est la classe qui fait que ça se passe bien pour l'enfant malade ou si c'est la présence de cet enfant qui modifie la façon d'être des élèves de cette classe. De même, les problèmes techniques que rencontre parfois le système mis en place au sein de la classe pourraient être vus comme des opportunités de rencontre avec les pairs, point jugé important pour un bon développement de l'enfant. Ces problèmes vont aussi être un levier qui va favoriser le contact entre les parents et l'enseignant. Même un inconvénient peut devenir une ressource.

Même si dans la majorité des cas, les choses se passent bien et si les enseignants qui adhèrent activement à ce projet sont nombreux, il y a parfois des enfants avec qui ça ne fonctionne pas. L'un des enfants rencontrés, B nous a fait part de son ressenti par rapport à une enseignante qui d'après lui n'adhérait pas au système mis en place par « Class Contact ». Il ne nous est éthiquement pas possible de débattre de ce cas car nous n'avons pas pu rencontrer cette personne et nous n'avons pu recueillir que le ressenti du jeune B. Nous ne pouvons qu'émettre des hypothèses quant à ce refus : la peur du jugement, le manque d'information, le manque de sensibilisation à la maladie ou encore une discipline incertaine au sein de sa classe... Il est souvent positif de comprendre pourquoi les choses fonctionnent mais comprendre pourquoi elles ne fonctionnent pas peut également s'avérer extrêmement constructif.

Notre recherche a montré toute l'importance d'écouter et d'essayer de comprendre les vécus de chacun. En effet, qu'il soit parent, enfant, enseignant, infirmière, psychologue, chacun joue un rôle et ce n'est que lorsqu'une équipe est formée que chacun, par sa contribution et sa collaboration va œuvrer dans un but commun, le bien-être de l'enfant malade mais aussi celui de tous ceux qui partagent la vie de cet enfant.

Nous concluons ce travail par la phrase de la maman de l'un des informateurs :

«...c'est un travail d'équipe... » (Maman de H)

7. Bibliographie

Ambroise, G. « Aux sources de l'effet pygmalion », *Éduquer* [En ligne], 5 | 2e trimestre 2003, mis en ligne le 15 octobre 2008, consulté le 06 avril 2022. URL :

<http://journals.openedition.org/rechercheseducations/218> ; DOI :

<https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.218>

AMES C. (1992a). « Achievement goals and the classroom climate ». In D. G. Schunk & J. L. Meece (éd.), *Student Perceptions in the Classroom*. Gillsdale : L. Erlbaum, p. 327-308.

ANZIEU, D., MARTIN, J-Y., (1968). *La dynamique des groupes restreints*. PUF (2015), p.84.

ARMSTRONG, F., (2001). Intégration ou inclusion ? L'évolution de l'éducation spéciale en Angleterre. *Revue française de pédagogie*, 134, 87-96. [Intégration ou inclusion ? L'évolution de l'éducation spéciale en Angleterre - Persée \(persee.fr\)](#)

Bachelet, R. Le tutorat par les pairs : quels fondamentaux, quels dispositifs, quels résultats ?. De Boeck. *Le tutorat par les pairs*, De Boeck, pp.510, 2010, Pédagogies en développement. [{halshs-00600733}](#)

Baumann, C., Briançon, S., & Metz, V. (2010). Maladie chronique et qualité de vie: Enjeux, définition et mesure. *Actualité Dossier Santé Publique*, 72, 19-21.

Bénony, G. & Bioy, A. (2012). 4. Les représentations de la maladie. Dans : Antoine Bioy éd., *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin: En 58 notions* (pp. 19-24). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bioy.2012.01.0019>

BICHSEL, N., CONUS, P., (2017). La stigmatisation : un problème fréquent aux conséquences multiples, *Rev Med Suisse*, 13, 478-481.

<https://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1W9X88B2T-8SPTM2-BS6M/Stigmatisation.pdf>

BLAYA, C., (2012). Le décrochage scolaire dans les pays de l'OCDE. *Regards Croisés sur l'Économie*, 12, 69-80. <https://www.cairn.info/journal-regards-croises-sur-l-economie-2012-2-page-69.gtm>

Boutin, G., & Lamarre, A. M. (2008). L'analyse réflexive. *La formation pratique à l'Université du Québec: les stages en éducation préscolaire et en enseignement primaire. Document téléaccessible à l'adresse < http://probo.free.fr/ecrits_app/analyse_reflexive_G_boutin.pdf.*

Butori, R., & Parguel, B. (2010). Les biais de réponse-Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur. In *AFM*.

CARATINI, S., (1956). *Les non-dits de l'anthropologie*. PUF.

Carignan, I., Beaudry, M.-C. & Cohene, K. (2020). L'enseignement-apprentissage à la maison en période de pandémie en mettant sa casquette de maman-enseignante-chercheure : un défi de taille. *Formation et profession*, 28(4), 1–11. <https://doi.org/10.18162/fp.2020.689>

Cellier, H. (2003). Le décrochage scolaire, révélateur des maux de l'Ecole. *ÉDUCATION*.

CHEEK, J., (2004). At the margins ? Discourse analysis and qualitative research. *Qualitative Health Research*, 14 (8), 1140-1150.

Christensen, P., & Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9(4), 477-497.

Clark, A. (2017). Les jeunes enfants protagonistes de la recherche et le rôle des méthodes visuelles participatives. *Recherches avec les jeunes enfants: perspectives internationales, Bruxelles, Peter Lang*, 21-37.

Comblain, A. (2018). Handicaps et déficiences. Pratiques et recherche en Belgique francophone.

COOLEY, C., (1956). *Human nature and the social order*. Free Press

Cossette, M. C. (2001). *Le risque de décrochage scolaire et la perception du climat de classe chez les élèves du secondaire* (Doctoral dissertation, Université du Québec à Trois-Rivières).

Costa, G. L'effet Pygmalion en milieu scolaire : traitements différenciés et conséquences sur les élèves. *Education*. 2015. ffdumas-01228460

Coudronnière, C., Bacro, F., Guimard, P. & Florin, A. (2015). Quelle conception de la qualité de vie et du bien-être chez des enfants de 5 à 11 ans ?. *Enfance*, 2, 225-243. <https://doi.org/10.3917/enf1.152.0225>

Crocker J (1999) Social stigma and self-esteem: situational construction of self-worth. *J Exp Soc Psycho* 35(1):89–107

CROIZET, J.-C., MARTINOT, D., (2003). Stigmatisation et estime de soi. *Mauvaises Réputations : Réalités et Enjeux de la Stigmatisation Sociale*, 25-59. <https://www.researchgate.net/publication/280856173>

Darnon, C., Buchs, C., & Butera, F. (2006). Apprendre ensemble: Buts de performance et buts de maîtrise au sein d'interactions sociales entre apprenants. (*Se Motiver à apprendre*, 125-134.

DECI E. L. & RYAN R. M. (2000). « The “what” and “why” of goal pursuits : human needs and the Self-Determination of behaviour ». *Psychology Inquiry*, vol. 11, p. 227-268. DOI : [10.1207/S15327965PLI1104_01](https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01)

Delès, R. (2021). « On n’y comprend rien ! » Dispositifs pédagogiques en ligne et inégalités d’accompagnement parental pendant le confinement. *Revue française de pédagogie*, 212, 31-41. <https://doi.org/10.4000/rfp.10755>

De l'Europe, C. (2017). *Lutter contre la ségrégation scolaire en Europe par l'éducation inclusive*. Council of Europe.

Develay, M. (2000). À propos des savoirs scolaires. *VEI enjeux*, 123, 28-37.

Dolbeault, S., Dauchy, S., Brédart, A., & Consoli, S. M. (2007). *La psycho-oncologie*. John Libbey Eurotext.

Dolz J., Toulou S. (2008) : « De la macrostructure de la séquence d'enseignement du texte d'opinion à l'analyse des interactions didactiques », *Travail et formation en éducation* [En ligne], 1 | 2008, mis en ligne le 02 décembre 2008, consulté le 29 avril 2022. URL : <http://journals.openedition.org/tfe/596>

Dorais, L. J. (2004). La construction de l'identité. *Discours et constructions identitaires*, 1-11.

Drouin-Hans, A. (2006). Identité. *Le Télémaque*, 29, 17-26. <https://doi.org/10.3917/tele.029.0017>

DUCHARME, D., (2009). *Inclusion en classe ordinaire des élèves à besoins éducatifs particuliers*. Marcel Didier.

DUPUIS, G., MAROIS, D., LEROY, F., ETIENNE, A.M., (2012). La mesure de la qualité de vie : le modèle des systèmes de contrôle, une approche théorique pratique pour parler du bonheur. *Revue Francophone de Clinique*. Orbi : [RFCCC Version orbi 2012\[1\]x \(uliege.be\)](https://orbi.uliege.be/handle/document/11111)

Duval, L., Lessard, C., & Tardif, M. (1997). Logiques d'exclusion et logiques d'intégration au sein de l'école. Le champ de l'adaptation scolaire. *Recherches sociographiques*, 38(2), 303-334.

ELL, K., (1996). Social networks, social support and coping with serious illness : the family connection. *Social Science and Medicine*, 42, 173-183.

FELOUZIS, G., PERROTON, J., (2009). Grandir entre pairs à l'école. Ségrégation ethnique et reproduction sociale dans le système éducatif français. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 180, 92-100. <https://www.cairn.info/revue-actes-de-la-recherche-en-sciences-sociales-2009-5-page-92.htm>

FILIAULT, M., FORTIN, L., (2011). Recension des écrits sur le climat de classe et la réussite scolaire au secondaire. Chaire de recherche de la commission scolaire de la région-de-Sherbrooke sur la réussite et la persévérance scolaire. Microsoft Word - Climat de classe.doc (csrs.qc.ca)

F.W.B., (2004). Décret organisant l'enseignement spécialisé.

Gadamer, G., (1991). *Verdad y método*. SiGueme.

Galand, B. (2009). Hétérogénéité des élèves et apprentissage: quelle place pour les pratiques d'enseignement?.

GASPARD, C., (2019). L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes. *Scribb*. <https://www.scribbr.fr/metgodologie/Guide-dentretien/>

GLOWACZ, F., SCHMITS, E., (2020). Psychological distress during the Covid-19 lockdown : The young adults most at risk. *Psychiatry Research*, 293,113486. Psychologicaldistressduring the COVID-19 lockdown: The youngadultsmost at risk - ScienceDirect

Haldi, Maurane, SABATINO, Valentina. *A quels besoins le climat de classe doit-il répondre ? Comparaison et interrogation de leurs premières expériences par deux enseignantes primaires genevoises*. Université de Genève. Master, 2019. <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:120562>

Haraway, D. (2007). Savoirs situés: la question de la science dans le féminisme et le privilège de la perspective partielle. *D. Haraway, Manifeste cyborg et autres essais, Exils Editeurs, Paris*, 107-143.

JAVEAU, C., (1988). *L'enquête par questionnaire : manuel à l'usage du praticien*. Editions de l'Université de Bruxelles.

KAUFMANN, J.-C., (2004). *L'entretien compréhensif*. Editions Armand Colin.

LACAZE, E., (2012). Le stigmate : Une « seconde maladie » ? *Empan*, 87, 121-131.

<http://www.cairn.info/revue-empan-2012-3-page-121.htm>

LAFONTAINE, D., PONCELET, D., (2011). Un modèle en pistes causales pour appréhender la complexité du phénomène d'accrochage scolaire lors de la transition primaire-secondaire. *Mesures et Évaluation en Éducation*, 34, 55-95.

LECOMTE, J., (2004). *Guérir de son enfance*. Editions Odile Jacob.

LEHRAUS, K., (2001). Différencier à l'école : les propositions de l'apprentissage coopératif. *Éducateur Magazine*, 5, 20-21.

LIPSKY, D., Gartner, A. (1989). The Yoke of Special Éducation: How To Break It.

[ED307792.pdf](#)

LEWIS, K., LIPPIT, R., WHITE, RK., (1939). Patterns of aggressive behavior in experimentally created « social climates ». *The Journal of Social Psychology*, 10, 269-299.

<https://doi.org/10.1080/00224545.1939.9713366>

LORRAINE SAVOIE-ZAJC, P., (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherche Qualitative : Actes*, 99-111.

<https://www.researchgate.net/publication/237504691>

Malet Régis. Barbier (Jean-Marie), Galatanu (Olga) (dir.) - *Signification, sens, formation*. In: *Revue française de pédagogie*, volume 134, 2001. Situations de handicaps et institution scolaire. pp. 169-171.

www.persee.fr/doc/rfp_0556-7807_2001_num_134_1_2782_t1_0169_0000_3

Marti, P. (2008). Identité et stratégies identitaires. *Empan*, 71, 56-

59. <https://doi.org/10.3917/empa.071.0056>

MARTINEAU, S., (2007). L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion.

Recherche Qualitative : Actes, 70-82.: <https://www.researchgate.net/publication/237504691>

Maurice, J. J. (2006). L'expérience de l'enseignant: une réflexivité limitée. *Formations et pratiques d'enseignement en questions*, 3, 53-67.

MCKINNON, S., (2007). *Relations entre les troubles du comportement extériorisé, la délinquance, la dépression, les pratiques parentales et le risque de décrochage scolaire au secondaire*. [Master's thesis, Université du Québec].

<http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/1917/1/030037172.pdf>

MICHINOV, E., (2008). La distance physique et ses effets dans les équipes de travail distribuées : Une analyse psychosociale. *Le travail humain*, 71, 1-21.

<https://www.cairn.info/journal-le-travail-humain-2008-1-g-1.gtm>

Millet, M. et Thin, D. (2005), Ruptures scolaires. L'école à l'épreuve de la question sociale. PUF.

MOOR, D., (2017). La dynamique du groupe-classe. *Centre de ressources en économie-gestion*

<https://creg.ac-versailles.fr > la-dynamique-du-groupe-classe>

MORSE, J., (2009). Going beyond your data, and other dilemmas of interpretation. *Qualitative Health Research*, 19 (5), 579. "[Going Beyond Your Data,](#)" and Other Dilemmas of Interpretation | Request PDF (researchgate.net)

Neyrand, G. (2013). La reconfiguration de la socialisation précoce: De la coéducation à la cosocialisation. *Dialogue*, 200, 97-108. <https://doi.org/10.3917/dia.200.0097>

NICHOLLS J. G. (1984). « Achievement motivation : Conceptions of ability, subjective experience, task choice, and performance ». *Psychological Review*, vol. 91, p. 328-346. DOI : [10.1037/0033-295X.91.3.328](https://doi.org/10.1037/0033-295X.91.3.328)

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11-L'analyse thématique. *U*, 231-314.

PARENT, G., PAQUIN, A., (1994). Enquête auprès de décrocheurs sur les raisons de leur abandon scolaire. *Revue des Sciences de l'Éducation*, 20 (4), 697-718.

<https://doi.org/10.7202/031763ar>

Perrenoud, P. (1993). Sens du travail et travail du sens à l'école. *Cahiers pédagogiques*, 314(315), 23-27.

Perrenoud, P. (1995). Dix non dits ou la face cachée du métier d'enseignant. *Recherche & formation*, 20(1), 107-124.

Perrenoud, P. (2001). Voleurs de sens et travail scolaire. *Université de Genève, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation*. En ligne: http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php_main/php_2001/2001_09.html.

Perrin, N., Luc Ria, (2008). Qu'est-ce qu'une bonne planification pour un enseignant (...en formation) ?. *L'Éducateur*, 2008, pp.38-40. [{hal-00803969}](#)

PICHEROT, G. (2020). Les enfants, la Covid, l'école... Protection de l'enfant à l'ère de la Covid. *Perfectionnement en Pédiatrie*, 3 (4), 317-325.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7705329>

PORCHET, H., (2008). La place de l'école au décours d'une maladie grave ou d'une hospitalisation. *InfoKara*, 3 (3), 112-114.

Rached, P. & Gharib, Y. (2020). L'accompagnement scolaire : effet à double tranchant sur l'identité des adolescents ?. *Carrefours de l'éducation*, 50, 107-122. <https://doi.org/10.3917/cdle.050.0107>

Rémon, J. La conversation pédagogique : du concept didactique à l'accueil pédagogique de l'imprévu. *Etudes en didactique des langues*, LAIRDIL, 2018, De la théorie à la pratique, pp.75-90. [{hal-01597820v2}](#)

Ria, L. & Rayou, P. (2020). La forme scolaire en confinement : enseignants et parents à l'épreuve de l'enseignement à distance. *Formation et profession*, 28(4), 1–11.
<https://doi.org/10.18162/fp.2020.675>

Rifai, A., & Bouali, M. (2021). Les aspects pédagogiques de la gestion des apprentissages. *Revue de l'Administration de l'Education*, (10), 45-62.

Ricoeur, P. (1991). *Éthique et morale, Lectures 1*.

ROMELAER, P., (2005). Chapitre 4. L'entretien de recherche. *Management des Ressources Humaines: Méthodes de Recherche en sciences Humaines et Sociales*, 4, 101-137.

<https://www.cairn.info/management-des-ressources-humaines--9782804147112-page-101.htm>

SCELLES, R., (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé : Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société. *Informations sociales*, 4 (4), 82-90.

<https://doi.org/10.3917/inso.132.0082>

SCHULLER, M., (2017). Le décrochage scolaire : un processus multifactoriel. *Pour la Solidarité*, 17, 1-12. <https://www.pourlasolidarite.eu/sites/default/files/publications/files/na-2017-decrochage-scol-process-multi.pdf>

STASSART, M., (1997). Développement affectif et social. Notes de cours non publiées. Université de Liège, Liège.

TARQUINIO, C., (2020). COVID quand tu nous tiens. *European Journal of Trauma & Dissociation*, 4 (3) : 100175.

<https://www.ncbi.nlm.nih.Gov/pmc/articles/PMC7458527/pdf/main.pdf>

Tazouti, Y. (2014). Relations entre l'implication parentale dans la scolarité et les performances scolaires de l'enfant : que faut-il retenir des études empiriques ?. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 36, 97-116. <https://doi.org/10.3917/rief.036.0097>

TERENO, S., SOARES, I., MARTINS, E., SAMPAIO, D., CARLSON, E., (2007). La théorie de l'attachement. Son importance dans un contexte pédiatrique. *Devenir*, 19, 151-188.

<https://www.cairn.info/revue-devenir-2007-2-page-151.htm>

Tête, C., & Séjourné, C. (2015). Sensibiliser au deuil en milieu scolaire. *La mort à l'école: annoncer, accueillir, accompagner. De Boeck, Louvain-la-Neuve*, 337-55.

Thomas, N. (1998). L'Internet: nouvelle ressource ou nouvelle barrière?. *Reflets: Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire*, 4(2), 195-200.

TIÉBAUD, M., (2005). Climat scolaire. *Prévention scolaire*. Microsoft Word - climat-scolaire-MT.doc (preventionscolaire.ca)

Trouilloud, D, Sarrazin, P. Les connaissances actuelles sur l'effet Pygmalion : Processus, poids et modulateurs.. *Revue Française de Pédagogie*, INRP/ENS éditions, 2003, pp.89-119. ffgal00388839

TRUDEL, L., SIMARD, C., VONARX, N., (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? *Recherches Qualitative*, 5, 38-45. arq_hors_serie_v5 (researchgate.net)

Sarrazin, P., Tessier, D., Trouilloud, D., (2006).« Climat motivationnel instauré par l'enseignant et implication des élèves en classe : l'état des recherches », *Revue française de pédagogie* [En ligne], 157 | octobre-décembre 2006, mis en ligne le 01 décembre 2010, consulté le 05 avril 2022. URL : <http://journals.openedition.org/rfp/463> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/rfp.463>

UNESCO, Republic of Korea, UNDP, UNFPA, UNICEF, UN Women et al. (2015). Déclaration d'Incheon. *Education 2030: Vers une éducation inclusive et équitable de qualité et un apprentissage tout au long de la vie pour tous*. <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002456/245656f.pdf>

VAN DER MAREN, J.-M., (1999). *La recherche appliquée en pédagogie. Des modèles pour l'enseignement*. De Boeck.

VASILACHIS DE GIALDINO, I. (2009). Ontological and epistemological foundations of qualitative research. *Qualitative Social Research*, 10 (2). <http://nbnresolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0902307>

VASILACHIS, I. (2012). L'interprétation dans la recherche qualitative : problèmes et exigences. *Association pour la Recherche Qualitative (ARQ) ; Recherches qualitatives*, 31, 155-187. L'interprétation dans la recherche qualitative: problèmes et exigences (conicet.gov.ar)

VILATE, J.-C., (2007). L'entretien comme outil d'évaluation. *Formation « évaluation », 1-4 décembre, Lyon.* Microsoft Word - L'entretien1.doc (reseau-lmac.fr)

VILLANI, M., FLAGAULT, C., MONTEL, S., SULTAN, S., BUNGENER, C., (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de Psychologie*, 6 (6), 477-487. <https://doi.org/10.3917/bupsy.528.0477>

Wanlin, P. (2009). La pensée des enseignants lors de la planification de leur enseignement. *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, (166), 89-128.

Wanlin, Philippe, (2016): La planification de leçons: cognitions et pratiques déclarées d'enseignants en formation pour le secondaire - In: Schweizerische Zeitschrift für Bildungswissenschaften 38 (2016) 2, S. 341-365 - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-147922 - DOI: 10.25656/01:14792

Zaffran, J. (2015). Être élève handicapé à l'école ordinaire: l'épreuve biographique de l'inclusion scolaire. *Le sujet dans la cité*, (2), 71-80.

8. Annexes

Annexe 1: Guide d'entretien

Ce Guide vise à fournir un cadre général et à définir les principales thématiques qui seront abordées lors des différents entretiens.

Après m'être présentée et avoir expliqué le but de ma recherche, je demanderai à la personne interrogée de se présenter à son tour et d'expliquer qui elle est, son rôle. Les questions suivantes seront principalement des questions ouvertes laissant une plus grande liberté de réponse.

Les principales thématiques abordées seront les suivantes.

- Les contacts sociaux
 - Y a-t-il vraiment un manque de contact pour l'enfant hospitalisé ?
 - Les contacts ne sont-ils pas simplement différents ?
 - Quid des contacts par écran interposé ?
 - Quid des contacts avec les pairs
 - Quid du contact avec les soignants, l'institut-eur-trice ?
 - L'enseignement à distance modifie-t-il les contacts ?
 - Les acteurs agissent-ils de façon différente ?
 - Les interactions sont-elles différentes, en quoi ? Pour qui ?
 - ...
- L'enseignement à distance
 - Connection avec les autres étudiants ?
 - Connection avec l'enseignant ?
 - Est-ce que l'enfant comprend ce qui attendu de lui ?
 - L'enfant a-t-il les outils et les ressources nécessaires pour réussir dans un environnement virtuel ?
 - Inconvénients/avantages d'un tel système
 - Y a-t-il des différences dans la façon d'enseigner ? dans la façon dont les pairs travaillent, interagissent ?
 - ...
- Vision de l'école dans le cas de l'enfant hospitalisé
 - Quel but ?
 - Quelles attentes ?
 - La réussite ou la participation ?
 - Besoin de contact ?
 - Entre-aide ?
 - Coopération ?
 - ...
- Inclusion
 - Moyen de contact ?

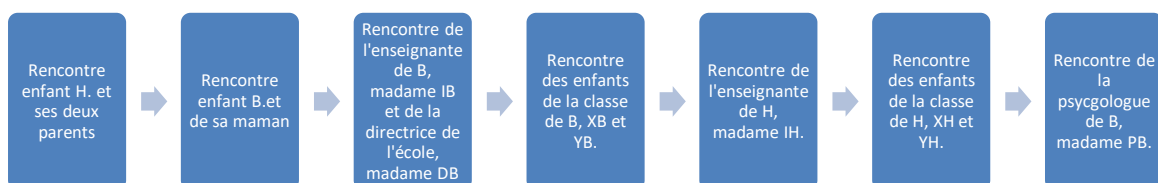
- Être comme les autres ?
- Perception des autres ?
- Stigmatisation ?
- Comment est vécue la « différence » par les différents acteurs ?
- Changement dans les attitudes des uns et des autres ?
- ...

Annexe 2: Code de lecture des transcriptions des entretiens

- H = enfant H
- MH = maman de l'enfant H.
- PH = papa de l'enfant H.
- IH = Institutrice de l'enfant H.
- XH et YH = camarades de classe de l'enfant H
- B = enfant B
- MB = maman de l'enfant B.
- IB = institutrice de l'enfant B.
- DB = directrice de l'école fréquentée par l'enfant B.
- XB et YB = camarades de classe de l'enfant B
- PB = psychologue de l'enfant B et responsable du service d'oncologie dans lequel l'enfant B est suivi.
- I = interviewer

Nous avons fait le choix de transcrire les entretiens dans l'ordre où ils ont été réalisés. Voici pour rappel, la ligne du temps présentée ci-dessus (Figure 4).

Figure 4 : Ligne du temps des entretiens programmés.



Annexe3: Transcription de l'entretien avec l'enfant H et ses parents, MH et PH.

I: Lorsque tu m'as parlé de tes copains, juste avant que je ne commence à t'enregistrer, tu m'as dit, enfin, c'est ta maman qui l'a dit, que lorsque vous vous voyez via l'ordinateur que vous faites la «ola», ils sont contents de te voir ?

H : Ben juste quand ils appellent je fais coucou et il y a tout le monde qui crie et puis voilà on ne parle plus jusqu'après

I : On ne parle plus après ?

H : Non

I : Et toi, ça te plaît de les voir ?

H : Ça ne me dérange pas de les voir et voilà

I : Et lorsque tu es à l'hôpital, tu fais ça aussi

H : Non il reste à la maison, l'ordinateur

I : Ah l'ordinateur ne vient pas avec toi, il reste à la maison quand tu vas à l'hôpital? C'est juste lorsque tu es à la maison que tu te connectes ?

MH : oui, il se connecte à la maison, à l'hôpital, il est trop fatigué.

I : Et tes copains de l'autre côté, ils aiment bien de te voir ?

H : Je ne sais pas

I : Ah, tu ne sais pas, ils ne t'ont rien dit ou tu ne leur as jamais demandé?

H : Moi ça ne me fait pas spécialement plaisir de les voir

I : Pas spécialement ?

H : Non, pas plus que cela

I : Pas plus que ça... as-tu des copains en particulier, tu sais ceux de qui tu es plus proche que les autres?

H : Oui j'ai des copains, oui

I : Et eux quand tu te branches comme ça...

H : Ben je vois tout le monde

I : Tout le monde ceux que tu aimes bien...

H : Et ceux que je n'aime pas non plus...

I : Voilà, tu vois tout le monde...Et en dehors de tes connections avec la classe, tu les contactes quand même ?

H : Oui

I : Et il y en a qui viennent parfois te voir?

H : Oui

I : Ah il y en a qui viennent, donc tu peux leur parler mais aussi les voir... Et quand tu es à l'hôpital ça te manque tout cela?

H : Ben, non

I : Non...

H : Ben ça dépend, oui, je ne sais pas

I : Des fois oui des fois non

H : Oui

I : Ce n'est pas trop long quand tu es là-bas ?

H : Non

I : Non? Tu as des activités ?

H : Ben j'essaie de dormir et lorsque je n'y arrive pas ben je reste dans mon lit et voilà...

I : Ah oui, tu joues un peu avec ta tablette ?

H : Oui

I : Et tu n'as pas de contact avec l'école ?

H : Si des fois j'appelle mon copain sur le téléphone voilà

I : Mais là tu choisis qui tu appelles, ton copain préféré ?

H : Oui

I : Super ça ! Et lorsque tu es à l'hôpital il y a d'autres enfants avec toi ?

H : Oui il y a des autres enfants mais je ne sors pas de ma chambre

I : Tu ne sors pas de ta chambre? Tu ne peux pas ?

H : Si je peux mais je... je n'aime pas trop

I : Tu n'aimes pas trop ?

H : Déjà quand je suis à l'hôpital et que l'on m'injecte des choses, je suis fatigué et je n'ai pas forcément envie de voir des gens soit trop grands, soit trop petits, il n'y a pas des 9, 10 ans, enfin ma taille. Et puis même si il y en avait ce n'est pas pour cela que je m'arrangerais bien avec...

I : Ce n'est pas évident...Et puis lorsque tu es là tu te reposes

H : Oui

I : Et tu attends avec impatience la visite de papa et maman...

H : Maman est tout le temps-là, elle reste avec moi

I : Maman reste avec toi tout le temps, c'est bien ça!

H : C'est comme ça avec tout le monde, ils choisissent le parent qu'ils veulent et voilà

I : C'est bien que ta maman puisse rester près de toi

H : Ben, moi si il n'y avait pas un parent qui venait et bien je n'irais pas

PH : Il n'irait pas tout seul

I : On peut te comprendre...Et tu vas où lorsque tu es hospitalisé, dans quel hôpital ?

H : Au Mont Léglia à Liège

I : C'est énorme cet hôpital

H : Oh oui. Mais c'est tout nouveau

PH : Tout propre. Pas comme à Bruxelles

I : Pourquoi tu es allé à l'hôpital à Bruxelles ?

H : Ben je vais devoir y aller pendant trois mois et je suis allé voir, c'est très vieux, moche

I : Moche ?

MH : Différent

I : C'est plus loin aussi... Et là maman va venir avec toi aussi ?

H : Oui

MH : Là on a prévu de prendre l'ordinateur dans la chambre. Mais vu que le wifi là-bas n'est pas super on verra si ça va fonctionner...

H : Y a rien de super à Bruxelles

Sourire

I : Vive le Mont Léglia...

Sourire et signe de tête approbateur

I : Et tu sais toujours à l'avance ce qui va t'arriver ?

H : Normalement oui à part quand je ne veux pas savoir

I : Des fois tu ne veux pas savoir ?

H : Des fois ils se voient quand ils parlent et le jour où ça se passe je ne sais pas ce qui allait se passer

I : D'accord. Et toi, tu aimes bien que l'on te prévienne, que l'on t'explique ?

H : Ça dépend

I : Tu comprends toujours tout ce qu'il t'arrive ?

H : Non, pas trop...

I : Pas trop... Ce n'est pas toujours facile de comprendre, même pour moi, c'est difficile de comprendre ce qu'il t'arrive. Et les gens qui s'occupent de toi à l'hôpital ils sont sympas ?

H : Ben ça dépend des gens

I : Comme partout

H : Oui !

I : Et quand tu parles à un copain que tu aimes bien, comme ça à distance lorsque tu es à l'hôpital, c'est différent ?

H : Oui

I : Et tu préfères le voir en vrai ?

H : Oui, je préfère le voir pour du vrai

I : Qu'ils viennent te voir ou toi aller à l'école ?

H : Oui qu'ils viennent me voir c'est mieux que l'école...

I : Tu aimes l'école ?

H : Non pas trop...

I : Et avec l'ordinateur ?

H : Non plus

MH : Si je ne l'oblige pas à se connecter il ne le ferait pas...

I : Et lorsque tu me dis que tes copains font tous coucou et puis qu'ils ne parlent plus...

H : Ils se parlent entre eux mais moi vu que je suis à la caméra, Tout le monde parle en classe avec quelqu'un mais moi quand je parle, tout le monde m'entend...

I : Ah, oui et ça te gêne ?

H : Oui

I : Donc quand tu dis quelque chose, tu le dis à toute la classe

H : C'est ça !

I : Tu ne peux pas faire de confiance à un copain ? Et tu ne pourrais pas à la récré par exemple parler avec un copain en particulier ?

H : Oui mais parfois j'entends un mot sur deux et eux aussi et ils ne me comprendraient pas et ne me répondraient pas

I : Donc c'est vraiment différent que lorsque tu es à l'école

H : Oui

I : Donc ici tu ne peux plus bavarder en cachette avec tes copains

Sourire

I : Et ta prof, elle est différente avec toi qu'avec les autres ?

H : Ah oui déjà j'ai l'impression moi, à chaque fois qu'on fait des feuilles, à chaque fois qu'on pose une question c'est plus souvent moi qu'à d'autres gens qu'elle la pause

I : Et tu expliques ça comment pourquoi crois-tu que c'est plus souvent toi ?

H : Je ne sais pas, peut-être parce que je suis malade et que je ne bouge pas. Elle pense que j'aime bien peut-être, qu'elle s'imagine que j'ai envie

MH : C'est parce qu'elle sait qu'il a la bonne réponse

PH : C'est parce que tu n'es pas tout le temps sur l'ordinateur qu'elle en profite quand tu es là pour te parler, te poser des questions...

I : Quand elle s'adresse à toi elle est différente dans sa façon de parler ?

H : Non et comme je ne parle pas à l'écran, quand elle crie ce n'est pas sur moi !

I : Et toi tu oses lui poser des questions à ta prof ?

H : Oui mais je sais que tout le monde va l'entendre

I : Mais ça c'est comme un classe

H : Oui

I : Tu as un bouton spécial ou quelque chose pour prendre la parole ?

H : Non, non, juste je parle

I : Quand tu es à l'hôpital... À non tu ne te connectes pas quand tu es à l'hôpital mais à la maison lorsque tu te connectes, maman te laisse tout seul comme si tu étais en classe

H : Oui

MH : Non je reste à côté de lui parce que l'on a tout un tas de feuilles et j'essaie de suivre. Et puis vu que par moment il y a le son et l'image qui bug donc il n'a pas toutes les infos

PH : Alors maman téléphone à la prof

I : Vous devez vous organiser

MH: À l'école la prof donne les feuilles donc ici c'est une autre façon de travailler. Je dois prévoir avec elle ce qu'elle va voir, elle me fait parvenir les feuilles et puis c'est moi qui fait les feuilles avec lui

I : As-tu des devoirs ou pas ?

H : Oui j'ai des devoirs mais vu que j'ai déjà fait toutes les feuilles donc quasi à chaque fois j'ai fait les feuilles qu'ils doivent faire

I : Tu fais le travail avant ?

MH : je le fais avec lui

I : Tu ne te connectes pas tout le temps ?

H : Non juste l'après-midi parce que je dois me reposer oui parce que je me réveille tard

I : Tu te réveilles tard...

H : Oui 10h/11 heures

MH : On a un autre rythme, on ne met pas le réveil en fait c'est après la récréation du matin qu'il se connecte s'il n'est pas trop fatigué. Il se connecte aussi parfois en fonction des cours, ceux qu'il aime ou ceux où il a plus dur, ça dépend vraiment, il choisit.

I : C'est un autre rythme donc tu dois refaire toutes les feuilles qu'ils ont faites le matin, celles que tu n'as pas faites avec tes copains ?

H : Je les ai faites quasi à chaque fois moi

I : Ah bon

H : Je les ai déjà faites à chaque fois, je les ai faites avant vu que le temps de faire un exercice il y a tout le monde qui parle et bien pendant qu'ils parlent moi j'avance.

MH : En fait les autres, le temps qu'ils se disputent pour un bic, ou une feuille. Bah du coup lui il a déjà fait une feuille.

PH : Bah oui le temps qu'elle explique à tout le monde...

I : Et toi quand elle explique comme ça, tu écoutes ou tu fais autre chose ?

H : Bah je regarde par moi-même Parce que je ne comprends pas ce qu'elle dit puisque ça bug à chaque fois qu'on parle

I : Donc en fait tu dois te débrouiller tout seul avec ta maman

H : Oui, souvent je me débrouille avec maman

I : Souvent donc il y a quand même des choses à améliorer

MH : C'est par rapport au réseau car il travaille avec un tableau interactif donc sa maîtresse dit que quand ils sont plusieurs à utiliser les écrans en même temps ça bug

I : oui

PH : Ce sont les ordis de l'école qui ne suivent pas parce que tout le monde est sur sa tablette

H : Non c'est parce qu'il y a un grand écran interactif dans la classe

I : Ah...

H : Et voilà

I : Ah oui donc c'est la connexion Wi-Fi qui est mauvaise... Et toi, qu'en penses-tu de l'école tu penses que cela te sert à quoi ?

H : Apprendre des choses qui ne me serviront jamais...

I : Des choses qui ne te serviront jamais ? Tu avais déjà cette impression là avant d'être malade ou pas ?

H : bah oui...

I : Ça a toujours été comme ça ?

H : Oui.

I : Il n'y a quand même pas des petites choses qui t'intéressent ?

H : Non pas spécialement...

I : Tu as une matière préférée ?

H : Dans les feuilles tout ce qu'on me donne à chaque fois...

I : Par exemple les sciences, l'histoire

H : Je n'ai pas ça

I : Tu n'as pas à ça, tu as quoi en fait comme cours ?

H : J'ai éveil et j'ai mathématiques et français.

MH : Et anglais.

PH : Et gym.

H : gym, c'est pas un cours...

PH : Tu n'as pas gym pour le moment mais quand tu iras à l'école tu auras des points.

I : Plus tard tu aimerais bien faire quelque chose ?

H : Caissier, on met les prix sur une machine puis on reçoit l'argent.

I : C'est bien et il n'y a pas quelque chose d'autre qui te passionne ?

H : Mais en fait non. Quand il y a un truc qui me passionne, il y a trop d'années pour le faire !

I : C'est trop long...

H : Moi j'aime pas l'école, c'est pour ça que je veux réussir vite, ça ne me dit pas de faire des années en plus...

I : Il est peut-être possible de trouver quelque chose qui te passionne...

PH : Dessinateur de mangas il aime bien ça.

I : Alors dans une école où on t'apprend les techniques pour dessiner, cela peut être passionnant...

H : Non moi je veux juste faire un truc pour avoir de l'argent et voilà !

PH : Plus petit il voulait être caissier car il pensait que tout l'argent qu'on lui donne, c'est pour lui...

I : Et tu te connectes uniquement parce que tu es obligé ?

H : Parce que Maman veut sinon moi je ne me connecterais pas forcément !

I : Tu ne te connecterais pas forcément mais ferais-tu quand même des feuilles ? Tu essaierais d'apprendre des choses par toi-même ?

H : Moi je préférerais ne rien faire mais encore une fois c'est maman qui veut...

MH : Mais c'est plus gai de le faire en même temps que les copains ?

I : C'est vrai ça doit être plus agréable de le faire en même temps que les copains ?

H : Non je ne le fais pas en même temps qu'eux. Pendant qu'ils sont occupés à bavarder et à se piquer des bics et tout ça et d'expliquer, moi j'avance !

I : Et tes copains ne te font jamais de remarques par rapport au fait que tu avances plus vite ?

H : Non.

I : Et madame ?

H : non.

I : Ça va ?

J'ai décidé de mettre un terme à l'interview car le petit garçon avait les larmes aux yeux. C'est à ce moment que la maman et le papa interviennent.

MH : On n'a pas dit que tu devais faire des études supérieures.

PH : Il a toujours eu peur, il n'a jamais aimé l'école. Déjà il préfère rester ici et il a toujours eu peur de se dire qu'il devait changer d'école, de devoir aller après la primaire dans une école secondaire, plus loin et tout ça et cela le fait stresser, ilangoisse et tout ça C'est pour ça qu'il n'est pas bien à quand on lui parle des études supérieures. On parle d'après... alors ça lui fait peur !

I : Mais tu as encore le temps avant de changer d'école, tu as encore plus d'une année...

PH : Trois même on ne te dit pas que tu dois aller autre part...

H : oui oui (agacé)

I : De toute façon pour le moment tu restes chez toi, profite du moment puisque c'est ce que tu aimes. Et puis, tu vas grandir...Tu verras mais c'est vrai que c'est impressionnant de changer d'école tu sais moi en venant ici sur le chemin j'étais stressée aussi de te rencontrer...

Rire

PH : Tu sais les adultes aussi sont stressés quand ils commencent un nouveau travail.

I : Quand on commence un nouveau travail on est stressé c'est normal. Tu sais moi chaque début d'année à l'école je suis aussi stressée je me demande combien d'enfants je vais avoir si ils seront gentils ou pas. Et même si ça fait longtemps que je travaille, je suis toujours stressée donc tu vois il n'y a pas que toi... et quand on change d'école en plus...

MH : Il y a le bus...

I : Oui c'est vrai. Mais tu sais tous les autres aussi doivent être stressés. Et les autres, ils ne te font jamais des remarques par rapport au fait que tu es malade ?

H : Non.

I : Ils ne te demandent jamais rien ?

H : Non.

I : Est-ce qu'ils s'intéressent un peu à toi, est-ce qu'ils te posent des questions sur ta maladie?

H : Si des fois les autres posent des questions sur ma maladie mais ce n'est pas moi qui répond, c'est madame souvent et puis aussi il y a eu des infirmières qui sont venues. Parce que moi ça m'ennuie les questions, je n'aime pas parler de cela, j'aimerais bien être comme les autres et ne pas être malade.

I : Des infirmières sont venues dans ta classe et elles ont expliqué aux autres ce qu'il t'arrive.
Mais quand je dis ça, je me demande si certains parfois demandent comment vas-tu ?

H : Je ne sais pas je n'écoute pas.

I : Tu n'écoutes pas, ça t'ennuie ?

H : Oui.

I : Tu aimerais bien que ça se termine vite l'école ?

H : Oui.

PH : Le plus vite possible...

Rires

PH : Il est fort stressé par le changement.

I : Je suppose qu'il y a d'autres petits camarades qui vont changer en même temps que toi ?

PH : Tous quasiment.

I : Donc il y en a bien un ou deux qui viendront avec toi ?

H : Je ne sais pas, oui.

PH : C'est dans deux ans et demi ce changement d'ici là il y aura beaucoup de changements et puis il y a des secondaires à Manhay.

H : J'ai jamais dit que je voulais aller à Manhay moi.

PH : On verra, de toute façon on a bien le temps de voir...

I : Un moment donné si cela se fait c'est toi qui dira j'en ai marre il faut que je change !

MH : Et puis tu auras une copine là-bas...

I : Et en dehors de l'école, tu fais un petit peu des activités ? Tu dessines par exemple ? Papa parle de mangas que tu aimes bien les mangas ?

H : Bah oui les livres.

I : Ce sont les livres qu'on lit à l'envers c'est cela ?

H : Oui.

I : Et tu dessines aussi ?

H : Bah je vais essayer mais je ne sais pas forcément dessiner.

I : Tu y arriveras si tu aimes dessiner et que cela te fait plaisir...

PH : Je vais montrer moustache à Madame.

H : Oui, ok.

I : C'est une œuvre à toi ?

H : C'est mon chat.

MH : Il aimerait bien écrire un livre lorsqu'il sera dans sa chambre d'isolement à Bruxelles donc il cherche déjà les personnages pour construire son histoire.

I : C'est super ça mais tu vois que tu as des projets en plus, ils sont jolis tes dessins.

H : Oui.

PH : Tu vois, tout le monde trouve tes dessins bien !

I : Que vas-tu raconter ?

H : Je ne sais pas...

I : Tu as déjà les personnages et on voit que tu as de l'imagination.

Sourire

I : tu as déjà montré tes dessins à tes copains ou à ton institutrice ?

H : Non pas encore.

I : Ça t'ennuie si on reparle de ton institutrice ? Lorsqu'elle te questionne, elle croit peut-être que tu t'ennuies ?

PH : C'est peut-être parce qu'elle te voit moins que les autres et surtout qu'elle sait que tu répondras bien à mon avis.

I : C'est peut-être ça.

PH : Elle sait que tu as déjà fait toutes tes feuilles donc elle sait que tu connaîtras la réponse !

MH : C'est un peu l'assistant de la prof...

PH : Pour lui ce n'est pas évident d'avancer tout seul de l'autre côté du truc alors qu'il y a eu une période où il était un peu fatigué et un peu moins en forme alors madame a proposé qu'un copain de la classe vienne faire la classe avec lui alors ils étaient deux de l'autre côté de l'écran.

I : Et ça, ça te plaisait ?

H : Oui.

I : C'est toi qui a choisi ton copain ? Et là tu pouvais papoter avec lui ?

MH : Il a éliminé les filles les copains qu'il n'aimait pas.

PH : Il ne restait plus grand monde.

I : Pour les filles, ça changera surement...

PH : Et à un moment il n'en restera plus qu'une...

I : Et ça tu aimais bien lorsque vous étiez à deux ? C'était mieux ?

H : Oui.

I : Ce n'est pas toujours faisable je suppose ?

H : Non, dommage...

I : Et suivre comme ça via l'ordinateur ça ne te fatigue pas trop ?

H : Parfois j'en ai marre...

PH : Des fois même déjà avant de commencer...

I : En fait si Maman n'était pas là tu resterais bien à faire ton livre ?

H : Je serais tranquille !

I : Et quand vas-tu aller à Bruxelles ?

H : Normalement le 14 février.

MH : On avait prévu dans le courant de la semaine prochaine mais il n'y a pas de lit...

I : Et tes petits copains, ils savent que tu vas partir bientôt ?

PH : Madame le sait.

H : Je l'ai dit à certains copains mais madame je ne sais pas si elle a expliqué aux autres...

I : Ça ne t'ennuie pas que madame le raconte à tout le monde ?

H : Non comme ça après je n'ai pas besoin de répondre aux questions.

PH : Lorsqu'il retourne à l'école cela fait que tout le monde lui tombe dessus !

I : Et toi tu es content ?

H : Non j'ai l'impression que c'est la prof qui leur dit de faire semblant d'être content et de dire bonjour.

PH : La prof ne dit pas aux autres de faire semblant d'être content...

I : Et toi quand tu vas à l'école tu es content ?

H : Non.

PH : Tu n'aimes pas d'y aller même quand tu y vas pour Noël des choses comme ça pour Saint-Nicolas et tout ça ?

H : Si un jour ça va.

PH : Il n'a pas envie d'y retourner tous les jours mais une fois comme ça, ça va...

H : Oui, oui.

MH : Il y est allé quand Saint-Nicolas est venu, pour la cacahouète, pour son anniversaire il n'y va que quand il y a une fête.

I : Pour les occasions.

PH : Les photos.

I : Et même ça tu n'aimes pas trop ?

H : Non.

I : Pourquoi ?

H : Parce que les autres viennent près de moi ils me posent des questions.

I : Tu as encore quelque chose à me raconter je vais maintenant parler un peu avec tes parents. Je me suis rendue compte qu'il fallait vraiment arrêter car le petit garçon n'était vraiment plus réceptif.

I : (à la maman) Il est fort sensible...

MH : Non il est fatigué là. On est à l'hôpital tous les deux jours quasi donc il y a chaque fois les trajets on doit mettre le réveil et il y a la route.

I : Je comprends.

MH : Mais c'est vrai qu'il est peut-être un peu plus sensible.

Le petit garçon s'éloigne et s'en va dans le salon jouer sur sa tablette. Je reste avec les parents.

PH : Je pense aussi que parler du futur il n'aime pas.

I : On voit que cela semble dur ...

PH : Il n'aime pas mais déjà avant, déjà avant ça, ça lui faisait peur. Je me rappelle que lorsque je lui disais plus tard tu iras à l'école là, là il stressait...

I : Mais ce n'est pas facile il faut avouer qu'il a beaucoup de changements dans sa vie aussi.

PH : Aussi oui. Entre la maison, l'hôpital et l'école c'est difficile quand même... On essaye de lui expliquer un maximum...

I : Parfois il préfère qu'on ne lui explique pas comme il me l'a dit tout à l'heure, on a l'impression que parfois il aimerait mieux ne pas savoir.

MH : En fait comment expliquer il aime bien savoir à quelle sauce il va être mangé mais sans les détails comme pour les infos de opération et tout ça, il aime bien savoir entre les lignes ce qu'on va faire mais pas...

I : Mais pas dans le détail.

PH : C'est ça ...Mais pour toute la famille c'est un changement de vie complet.

I : Oui. Ça doit vraiment être dur je ne sais pas quoi vous dire, mais lors ce que je l'entends j'ai l'impression qu'il ne recherche pas forcément le contact.

MH : Non, il est fort casanier.

PH : Il est fort casanier mais quand il a des copains sur, Messenger quand il était à l'hôpital ça lui fait quand même vachement du bien...

MH : Oui mais ce sont ses trois copains.

PH : Oui mais enfin ça reste des copains quand il est à l'hôpital et qu'il passe du temps sur Messenger avec ses copains ça lui fait vraiment beaucoup de bien.

I : Et être en classe ?

PH : Pas vraiment mais c'est comme ça depuis qu'il est allé à l'école en maternelle il n'aime pas, il ne veut pas y aller, c'est pénitence depuis qu'il est en maternelle d'aller à l'école

Et puis alors ça allait un peu mieux enfin de maternelle puis il a dû commencer en primaire où il a dû changer de bâtiment. Et là c'est redevenu un peu difficile parce que c'était un peu nouveau, il avait de nouveaux profs des nouveaux bâtiments

I : L'idée de la connexion à la classe vous la trouvez bonne ?

MH : oui mais c'est plus le côté pratique et technique des connexions qui pose problème...

PH : Et puis il se sent quand même un peu différent des autres puisqu'il n'est pas dans la classe, qu'il est à l'écart. Quand un petit copain vient à la maison c'est mieux, ils travaillent ensemble. C'est différent le contact mais je trouve quand même que l'outil est pas mal. Sinon il n'aurait plus jamais eu aucun contact avec sa prof avec les autres et puis l'école a été fort réceptive ils ont été d'accord tout de suite, ils ont fait tout ce qu'il fallait, ils ont mis les connexions qu'il fallait chez eux. On sent qu'il y'a une volonté de l'autre côté aussi, ça fait du bien de se dire qu'ils font quand même tout. Car lorsque l'on en parle à l'hôpital toutes les écoles ne le sont pas. Il y a certaines écoles qui refusent même, ou qui ne sont pas d'accord ou certains profs qui n'ont pas envie d'être vu sur une webcam par d'autres. Donc voilà je trouve que du point de vue de l'école on se sent soutenus et je trouve que pour notre fils, même s'il n'aime pas, je trouve que c'est bien qu'il voit que sa classe est encore là, que sa prof est là qu'il est suivi même si ça l'ennuie comme ça l'ennuyait d'aller à l'école avant d'être malade. Du point de vue de l'école on se sent soutenus et je trouve que pour notre fils, même s'il n'aime pas, je trouve que c'est bien qu'il voit que sa classe est encore là, que sa prof est là qu'il est suivi même si ça l'ennuie comme ça l'ennuyait d'aller à l'école avant d'être malade. C'est important pour nous qu'il ne décroche pas, pour qu'il puisse lorsqu'il ira mieux reprendre une scolarité normale, c'est important qu'il ne perde pas le rythme

I : Comme un autre enfant pourrait ne pas aimer l'école... Et vous, avec l'institutrice vous avez aussi des contacts ?

MH : Mais on se parle aussi juste avant la récréation, pour l'échange des feuilles ou si il y a un truc qu'il n'a pas compris oui, on se téléphone si besoin.

PH : Problème connexion entre autres choses.

MH : Puis c'est une école de village il n'y a pas beaucoup d'enfants enfin c'est facile de parler avec les profs.

I : C'est appréciable !

PH : Les profs sont accessibles. Et une infirmière est venue aussi expliquer ce que notre fils traverse.

MH : une infirmière, la prof de l'hôpital et la psy, les trois, sont venues trois fois je pense. Deux fois l'année passée et une fois cette année.

PH : Deux fois l'année passée ?

MH : Oui une fois au début et à la fin de l'année.

I : Il y a quand même toute une structure autour de lui...

PH : On se sent soutenus quoi quand il y a des choses comme ça, et ça fait plaisir.

I : Oui j'imagine, et avec les autres parents ?

PH : Lorsque sa maman met quelque chose sur Facebook par exemple lorsque c'est son anniversaire ben il y a plus de monde qui vient lui dire bon anniversaire du à sa maladie mais voilà c'est une impression que j'ai maintenant peut-être que je me trompe mais j'ai cette impression là on verra bien après...

I : Et lorsqu'il se connecte, quelles sont les attentes ?

PH : Les siennes?

I : Les siennes, les vôtres...Je vois que vous tenez beaucoup à ce qu'il se connecte et que vous l'aidez énormément, c'est dans le but qu'il reste accroché à sa scolarité et qu'il réussisse...

MH : C'est important qu'il reste connecté par contre moi je fais beaucoup de feuilles avec lui et je ne sais pas toujours ce que je dois faire, ce n'est pas facile, ce n'est pas vraiment mon rôle mais lui, il attend quand même d'être connecté. Il dit que non mais dès qu'il l'est, il va directement voir où est son copain.

MH : Et puis s'il y a des questions, s'il a des feuilles qu'il n'a pas bien compris on peut les reposer à la prof et tout ça... Avant sa maladie, je le suivais déjà mais « de loin », maintenant on est, son père et moi beaucoup plus présents, on travaille beaucoup plus avec lui pour qu'il ne se décourage pas et qu'il reste accroché.

Grand silence

I : Je ne sais pas si vous voulez ajouter quelque chose...

PH : Non je trouve qu'on a été assez complet.

I : Nous avons abordé beaucoup de sujets...

MH : Mais heureusement que ce système est là car s'il devait retourner à l'école sans avoir eu ces contacts, il y aurait une plus grosse cassure.

PH : C'est vrai que si il ne se connectait pas, ce serait une plus grosse cassure car ici il est encore là, il suit les cours.

I : Il vous faut beaucoup d'énergie et à lui aussi...

PH : Mais lui, ça se résume à 6/7 heures par semaine au plus si on retire le cours de morale et le cours de ceci, cela, quand les autres sont à la gym le mercredi après-midi et de toute façon il ne se connecte qu'après 10 heures... Mais c'est surtout un gros travail pour sa maman.

MH : Mais non c'est un travail d'équipe et quand il sera au Bruxelles c'est encore un autre travail d'équipe !

PH : Je sais que ça va être long dans une chambre mais voilà quand on n'y sera peut-être que ça paraîtra moins pire que ce qu'il n'est. On ne sait pas tant qu'on n'a pas vu, on ne sait pas le dire maintenant. Je peux comprendre que se dire qu'il va rester trois mois dans une chambre sans rien avoir d'autre, ça va être compliqué c'est sûr mais maman ira avec lui et moi je viendrai trois fois .par semaine pour les voir.

I : C'est une organisation pour toute la famille.

H est venu retrouver ses parents pour une explication pour un jeu sur sa tablette et nous avons mis un terme à l'entretien.

Annexe 4: Transcription de l'entretien avec l'enfant B et sa maman, MB

I : J'aimerais bien savoir, tu travailles avec Class Contact. Tu aimes bien ça ? Ça se passe comment en fait ?

B : C'est-à-dire...

I : Tu es avec l'ordinateur... mais là pour le moment tu vas à l'école ?

B : Oui, j'y suis allé ce matin.

I : Tu aimes bien aller à l'école ?

B : Bah je préfère les récréés mais avant je voulais y aller parce que je m'ennuyais à la maison.

I : Oui c'est normal à la maison c'est long parfois et ce sont les récréés que tu préfères ?

B : Ben oui !

I : Tu dois aller de temps en temps à l'hôpital si j'ai bien compris ?

B : Tous les lundis et en février on va m'hospitaliser

I : Oui, dur dur ?

B : Oui

I : Et là tu vas suivre l'école avec l'ordinateur alors ?

B : Oui

I : Oui et tu te connectes souvent ?

B : Ben l'année passée je ne me connectais pas beaucoup à cause de ma prof

I : Ah bon explique moi.

B : Parce que ma prof l'année passée c'était même pas une prof elle n'avait pas fait l'enseignement à mon avis, elle était assez... Comment dire...

I : Sévère ?

B : C'est même plus sévère, bah c'est... Bah le premier jour qu'elle m'a vu elle a dit : « il sait marcher cette enfant parce que moi je ne vais pas le porter... »Mais bon j'en ai rien à faire.

I : Moi je vois que tu sais marcher et que tu sais parler aussi il y a vraiment pas de soucis...

Petit rire du garçon et de sa maman !

MB : Il faut savoir cela... que c'est au tout, tout début du traitement et quand on prend ça dans la figure en tant que parent, franchement...

B: Alors qu'elle m'avait jamais vu ! C'est quoi la première chose qu'elle a dit ? Ah oui c'est vrai, il faudra que tu me signes des papiers comme quoi tu ne vas pas me mettre sur Facebook.

MB : Elle avait peur qu'il enregistre les conversations sur vidéo et qu'il les mette sur YouTube. Alors que nous on était à 1000 lieues d'avoir pensé à un truc comme ça. On voyait l'outil de façon pédagogique enfin moi je suis enseignante aussi. Je n'ai jamais été penser : tiens mon fils va aller mettre des photos des vidéos...

B : oui elle croyait que j'allais l'enregistrer mais je ne sais pas comment faire des captures d'écran.

MB : Mais de toute façon on a signé ces fichus papiers. Après on a compris pourquoi...car elle avait peur qu'on ne s'en serve contre elle.

I : Ça ne s'est pas fort bien passé au départ...

B : Ni à la fin non plus.

MB : Et cette année non plus.

B : Et cette année non plus parce que je l'ai le mercredi justement en sciences histoire-géo et l'année passée quand c'était la fin de l'année on s'est dit qu'on allait quand même lui faire un petit cadeau enfin pas trop petit mais on lui a offert un bon pour qu'elle s'achète un livre et tout le monde lui avait offert des bracelets à 3€ ou quoi...

I : Je t'explique moi je vais aller voir ton institutrice Madame IB...

MB: Madame IB... elle est géniale, par contre si vous entendez parler de l'autre institutrice... vous prenez vos jambes à votre cou.

I : Ça aurait peut-être été intéressant de la rencontrer pour voir justement ce qui l'a bloquait.

M : Elle ne voudra pas vous répondre...

B : Pour son cadeau, elle disait merci à tout le monde et à moi c'était merci genre pour le cadeau et puis bah dégage...

I : Elle était différente avec toi qu'avec les autres petits-enfants ?

B : Et à mon avis c'est pire aujourd'hui car elle sait que c'est un petit peu de la faute à maman et moi si elle ne peut plus être institutrice, elle ne peut plus avoir une classe à elle, genre elle est obligée voilà...

MB : Elle ne peut plus être titulaire.

B : Elle avait tellement de trucs négatifs sur ses rapports ce n'était pas pour des points positifs.

MB : Ce n'est pas qu'avec B il y avait d'autres enfants.

B : Elle a tout le temps des points négatifs, elle gueule tout le temps. Aujourd'hui et la semaine passée tout le monde s'en est pris un peu dans la tête, tout le monde s'est fait engueuler

I : C'est vrai ?

MB : D'ailleurs, je vais prendre un rendez-vous pour mettre les choses au clair avec elle et la directrice et si ça ne change pas je pense que je vais porter plainte contre elle pour harcèlement.

I : C'est par rapport à sa maladie vous pensez ?

MB : Ça a été comme ça dès le départ elle l'a pris en grippe.

B : En fait, elle donnait les feuilles à ma sœur.

MB : C'est toujours ce qu'elle fait.

B : C'est toujours ce qu'elle fait et en fait l'année passée j'avais une prof à domicile ce qui est pratique comme ça je pouvais travailler et si je ne me connectais pas une semaine je rattrapais la plupart des feuilles avec la prof comme ça je ne prenais pas trop d'écart parce que cette année c'est le CEB

I : Tu travailles plus vite quand tu es à domicile avec quelqu'un que lorsque tu es connecté alors ?

B : Mais elle, elle ne voulait pas lui donner les feuilles à l'avance, elle voulait qu'elle me les donne comme ça quand elle revenait de l'école.

MB : Oui mais toujours par après donc tu ne les avais jamais avant d'avoir la leçon.

B : Donc moi j'attendais quand je me connectais, je n'avais pas les feuilles pour suivre je ne les avais que plus tard, alors des fois je prenais une feuille de bloc car si c'était important je notais.

I : C'est difficile de suivre sans avoir les feuilles.

MB : Cette année c'est ce qui est fait Madame IB... nous envoie par mail à chaque fois toutes les leçons le vendredi pour le lundi et le mardi et puis pour le jeudi et le vendredi elle me les envoie le mercredi comme ça je les fais imprimer et comme ça il peut travailler avec sa classe.

B : Maintenant, elle pourrait directement me les envoyer sur mon iPad.

I : C'est bien ça et quand tu es connecté comme ça il y a des problèmes e tu crois que ce n'est qu'avec toi, tu sais comme...

B : Non des fois quand je me connectais je voyais que tous les autres aussi des fois, il y avait beaucoup ... Un peu plus avec moi mais les autres aussi.

I : Et point de vue de façon de travailler, elle te pose plus de questions ou moins de questions que les autres ou bien c'est pareil ou alors elle ne s'occupe pas de toi ?

B : Oui voilà genre si je dois poser une question elle me disait quoi !!! Dans le genre elle ne me disait pas qu'est-ce qu'il y a et voilà qu'est-ce que t'a genre laisse-moi tranquille.

I : Elle n'avait pas tendance à te poser plus de questions qu'aux autres comme toi tu étais à distance ?

B : je ne crois pas.

I : Cette année, tu n'as pas du tous les mêmes contacts avec madame IB..., ça se passe bien ?

B : Et surtout l'année passée le jeudi c'était mon jour préféré. En fait la directrice donnait cours le jeudi elle donnait séance histoire-géo. Bah tous les jeudis moi je voulais bien me connecter mais le problème c'était que vu que l'autre institutrice ne donnait pas les feuilles je ne pouvais pas suivre le cours forcément.

I : Il y avait donc un problème d'organisation.

MB : Mais le jeudi ça allait, la directrice le jeudi matin elle m'envoyait les feuilles avec un corrigé comme ça s'il ne savait pas se connecter ou s'il était fatigué parce qu'il y a ça aussi, alors on travaillait ensemble.

I : La façon de travailler était fort différente d'une prof à l'autre ?

MB : Ah ça oui !

B : En plus, moi aussi j'ai des tocs. D'ailleurs maintenant je n'en ai plus beaucoup bah y a des fois, je fais ça avec ma main (geste de la main) je fais des grimaces avec ma bouche ça va...Mais madame est tellement... Elle me dit : « ça va pas, qu'est-ce que tu fais arrête de faire le singe ou je me déconnecte ! »

I : Elle fait comme avec les autres petits-enfants quoi...

MB : Oui mais elle ne le connaissait pas, ils ne s'étaient encore jamais parlé et il se faisait engueuler à travers l'ordinateur.

I : Je comprends.

MB : En fait quand il est concentré ou justement quand il est perdu dans ses pensées il fait des mimiques avec ses yeux et sa bouche. Et c'est vrai que des fois...

B : J'essaye de me retenir...

I : Et tu as toujours fait ça ?

B : Depuis la quatrième.

MB : C'est pour évacuer son anxiété.

B : Du coup elle menace de couper l'appel et de ne plus jamais se connecter. Alors j'ai coupé ma caméra et ensuite elle gueule parce que je n'allume pas ma caméra. Je suis triste pour les autres qu'il ne puisse pas me voir mais madame je suis bien content parce que j'ai des tocs.

MB : Elle le sait.

I : Et tes copains ils savent ?

B : Ça se voit que c'est des tocs !

I : Mais ils savent que ce n'est pas toi qui leur fait des grimaces...

B : Non, non...

MB : Mais elle c'est comme ça qu'elle l'a interprété ?

I : Elle a interprété ça comme si tu te moquais ?

MB : Comme s'il faisait le gugusse pour amuser les autres...

B : Alors je ne voulais plus allumer ma caméra dès qu'elle me menaçait de... Elle voulait absolument que je... En fait que j'allume ma caméra je ne voulais plus me connecter tous les jours de la semaine à part le jeudi.

I : Ça m'intrigue car tu dis : « je me connecte quand je veux », donc c'est toi qui choisis ? Tu n'es pas obligé de te connecter ?

B : Bah souvent l'année passée j'étais mal genre j'avais vomi beaucoup de fois sur la nuit je suis malade beaucoup et souvent des douleurs au bidou et à la tête

I : Mais tu dois te reposer aussi

MB : La concentration c'est compliqué aussi avec les chimio et ici après les hospitalisations lorsqu'il rentre je ne peux pas lui demander de se connecter.

I : Et lorsque maman ne te demande pas de te connecter tu as quand même envie parfois pour voir les autres ?

B : Ah si pour voir les autres.

I : C'est plus pour voir les autres ou pour travailler ?

B : Ben quand je me connecte, c'est plus pour voir mes copains que pour travailler.

I : Voir tes copains ça te manque ?

MB : Mais surtout cette année, les institutrices ont vraiment fait en sorte de l'intégrer vraiment dans les groupes et dans ce qu'il se passe en classe. C'est ce qu'il aurait dû toujours avoir déjà l'année passée.

I : Donc il a une part active comme s'il était dans la classe ?

MB : C'est comme si il était dans la classe même si il n'y est pas... Parfois il fait un travail à deux avec un autre élève. Madame donnait le téléphone quand ils allaient dehors. Alors il y en a un qui tenait le téléphone, elle ne le laisse jamais de côté.

B : Et même, ils se disputent pour savoir qui prendra le téléphone. Ils disent : à moi à moi à moi...

I : Et toi ça ne te fait pas bizarre ?

B : Oui et non c'était juste difficile à choisir j'essaye de choisir des autres personnes, pas toujours les mêmes.

I : Tu essaies de faire plaisir à tout le monde.

B : Oui et aussi de connaître des autres personnes et en plus, je n'aime pas blesser les gens.

MB : C'est un gentil, c'est un hypersensible et... Et voilà il faut de la justice pour lui c'est important d'être juste avec tout le monde.

I : Je comprends, tu sais je vais me rendre dans ta classe voir ton institutrice et tes copains. J'aimerais qu'ils me disent ce qu'ils pensent de ce système.

MB : Ils sont fort demandeurs...Quand il ne se connecte pas depuis un certain temps ils demandent après lui, ils demandent s'il ne se connecte pas...

B : Bah souvent l'année passée ils m'envoyaient des messages mais j'étais fatigué et je ne voulais pas me connecter sauf si ça avait été madame la directrice tout le temps. Mais directrice, c'est quand même dur elle doit quand même consacrer du temps à son vrai boulot. Son boulot ce n'est pas ça institutrice, c'est directrice !

I : Il faut quand même que les enseignants de l'autre côté soient preneurs d'un tel système.

MB : Ah oui, il faut quand même que les enseignants de l'autre côté soient preneurs d'un tel système et plus que preneur parce qu'avec celle avec qui on a du souci, on lui a dit tu n'as pas le choix tu le fais ! Donc elle le fait et voilà ça s'est mal passé, il faut vraiment qu'il y ait un accord au moins tacite entre les profs et... Ici quand madame IB. était en congé de maladie en début d'année C'est vrai qu'elle est revenue en novembre après les congés.

B : Oui juste après les congés.

MB : Mais tout de suite elle a dit ok, comment est-ce que l'on fait ? Si je vous envoie ça comme ça ... elle m'a téléphoné un jour du week-end en me disant voilà on va se mettre d'accord...C'est qu'elle ne travaillait plus comme la remplaçante qui elle, était plus en méthode plus active et il a eu du mal parce qu'avec un enfant... En fait, il n'a pas eu l'impression de travailler et puis là ça change, c'est plus de papier mais heureusement elle saute vite, elle fait une demi-heure de ceci puis de cela et donc finalement ce n'est pas rébarbatif en soi.

B : Avec madame, on fait 5 voire 6 matières différentes tandis que l'année passée c'était trois maximum

MB : Mais de toute façon, il n'y avait aucune volonté de la part de la prof de s'investir. Et donc quand il se connectait c'était principalement le matin car c'était les heures les plus faciles. Et bien, elle faisait les interros à ce moment-là. Donc je lui ai demandé d'avoir les

interros comme ça à la limite il les faisait aussi en formative pour voir où il en était. La directrice a demandé, la prof qui venait à domicile aussi mais y a rien eu du tout. Et cette année, c'est pareil, il n'avait pas les feuilles, elle l'a houspillé la semaine passée en lui disant c'est honteux quand on revient comme ça c'est à toi à prendre... c'est à toi à te remettre en ordre, tu devais savoir qu'il y avait interro aujourd'hui. Il n'était plus venu à l'école depuis trois mois, c'était son premier jour mercredi passé et il se fait lyncher parce que soit disant... donc moi je mets un mot : il ne saurait pas étudier car il n'a pas reçu les feuilles. J'ai juste reçu : j'avais mis les feuilles dans la farde de sa sœur point ! Alors que j'avais mis un : excusez-moi, pourriez-vous regarder... je reste toujours polie mais il y a un moment donné, stop, je fatigue, la directrice fait ce qu'elle peut mais...Je trouve que ce n'est pas gentil en fait, on vit des choses hors du commun, des choses difficiles et les seuls moments pour qu'il sorte de l'hôpital ou de la maison, c'est l'école et si c'est pour que l'école ça se passe mal, je trouve ça honteux !

I : C'est triste !

MB : De ne pas avoir du tout d'empathie pour un prof, ça me pose vraiment question. Jamais elle n'est venue à la barrière demander comment il allait, pas une seule fois, lorsqu'elle donnait des feuilles à sa sœur, elle mettait les feuilles dans la farde et elle e ne mettait même pas un petit mot....

I : un petit mot comme courage pour ta remise en ordre...

B : Tandis que tous les élèves essaient d'avoir mon numéro de téléphone pour m'inviter aux anniversaires, mais il y a des fois je ne savais pas venir parce que...

I : En fait tu as plein de contacts avec tes copains

B : Cette année pour mes « mal »de tête je suis allé voir pour des lunettes et ils me mettent un produit pour dilater mais le fait de la chimio allongeait le temps d'action. Je passais la nuit et mes yeux devenaient normaux mais mes pupilles étaient encore très très grosses. Donc pour lire et pour écrire, je regardais ma feuille mais c'était super flou...et madame m'a demandé pour écrire et j'ai dit mais en fait, madame j'ai un souci, hier...

I : Tu lui as expliqué

B : Je suis allé voir et elle a dit que je devais arrêter de faire l'ennuyant. J'écrivais super pas bien genre si j'écrivais en fermant les yeux. Elle m'a dit soigne ton écriture !

MB : Il est dysgraphique

B : Donc c'est pour ça que j'ai l'outil sur tablette

MB : Je l'ai dit toute suite et... Il y a vraiment un énorme problème...

I : Tes copains eux se réjouissent de te voir mais en dehors de class contact, tu as des contacts avec tes copains ou c'est juste lorsque tu te connectes ?

B : Non, il y a même une fois je n'avais pas su venir. Il y a une de mes copines qui a fait un exposé sur les sucres

MB : Les sucreries artisanales

B : Oui les sucreries artisanales des alpes ou d'un truc comme ça. Et bien elle a téléphoné à maman pour savoir si elle pouvait venir amener une petite énigme ou je devais relier tous les mêmes goûts mais d'abord toutes les goûter.

I : Sympa ça !

MB : Mais il y a certaines mamans qui sont très actives et très... Elles prennent des nouvelles, elles viennent le chercher pour passer la journée avec ses copains

I : Tu as quand même des gens super sympas autour de toi...

MB : En plus c'était un changement d'école. On a dû changer pour sa sœur qui est multi dys et hyperactive, elle avait besoin d'une plus petite structure, plus encadrée et où l'on peut un peu plus bouger. Ici ça fonctionne par classes flexibles. Donc à la base c'est plus pour sa sœur que l'on changeait d'école. Et B a dit, non moi je change aussi. On a eu l'appui de la directrice, on a été rassurés des deux écoles. Parce que sinon on avait dit à B qu'on s'arrangerait pour continuer à le conduire.

B : Et il y a les profs de mon ancienne école qui demandaient de mes nouvelles

MB : Toujours maintenant

B : Il y a ma prof de quatrième qui m'a apporté 4 gourdes et des pâtisseries que je ne pouvais pas manger

I : Mais ça elle ne savait peut-être pas...

MB : Elle ne pouvait pas savoir...

B : Mais quand elle est arrivée chez moi je me suis dit mais qu'est-ce que ma prof fait là ?

I : Mais ça t'a fait plaisir ?

B : Et il y a aussi ma prof de gym qui m'a...

MB : Ils prennent tous des nouvelles

B : Oui tous les profs et j'ai même reçu de la part de l'école un livre de la part de l'école signé par tous les élèves, mes amis...

MB : Encore l'année passée, l'ancienne école envoyait des vidéos, des cartes etc.

I : Donc tu gardes vraiment de bons contacts

MB : Et quand il peut-il va au scout

I : Et toi, tu attends quoi de l'école ? Quand tu te connectes, c'est pour voir tes copains ou pour bosser ? Ou pour les deux ?

B : Surtout pour voir mes copains et aussi des fois on fait des petits jeux en classe. Et puis cette année c'est le CEB, j'aimerais bien le réussir. Mais l'année passée j'avais peur que les autres ne se moquent de moi. Une fois je suis arrivé dans la cours et sans faire exprès j'ai bousculé deux personnes et elles ont dit : « retourne un peu dans ton hôpital ! » Mais genre...

MB : Pas de ta classe, précise...

B: Oui pas de ma classe, des grands

I : Qui savent que tu es malade ?et ils t'ont dit de retourner à l'hôpital, ce n'est pas très gentil cela.

B : Je n'ai pas fait exprès car je jouais au foot donc je passe entre ces deux personnes et je dis pardon, excusez-moi et bien non...

MB : Ce n'est pas facile de faire sa place dans la cours et il y a parfois des petites tensions et B étant un hyper sensible, c'est oups, je me retire mais il n'a aucune difficultés alors à aller jouer avec sa sœur, à aller jouer avec des autres

I : Et avec tes amis, tu n'as pas ce soucis là...

MB : Quand il apparaît à l'écran, tout le monde fait des coucou, c'est important qu'il garde contact, qu'il reste accroché...

B : Et déjà je les entends, allez B, allez B

I : En fait ils se réjouissent et toi aussi tu te réjouis.... Et quand vous faites des travaux en groupe tu es inclus dans les groupes et tout...

B : Ce qui est facile c'est que l'on travaille sur TBI, ils me voient à côté des feuilles sur le TBI

I : Et cette année c'est le CEB que tu m'as dit ?

MB : Oui, ça devrait aller...

I : Tu te sens prêt pour ton CEB

B : Oh oui, il y a juste un dans ma classe qui dit toujours qu'il va rater.

I : Et tu ne peux pas l'aider toi ?

B : Des fois pour les feuilles je l'aide, je lui explique

MB : En fait ils travaillent en autonomie et plutôt que de demander à la prof, ils s'entraident entre eux

B : Aujourd'hui il n'avait presque pas compris l'exercice et je lui ai expliqué ce qu'il fallait faire et il a tout de suite su le faire

I : Et cela tu arrives à le faire lorsque tu es à distance ?

MB : Il travaille en autonomie oui mais pas aider comme cela car il ne voit pas les feuilles des autres

B : Par contre des fois c'est rigolo car je les vois tricher...

MB : Oui car on voit toute la classe

B : Pendant les contrôles, je les vois, il regarde la feuille du voisin, ni vu ni connu

I : Faut pas le dire...Est-ce que tu seras là lorsque je vais venir dans ta classe ?

MB : C'est quand ?

I : Le 7 février

MB : Oh c'est juste le jour de son hospitalisation

I : Je vais pouvoir raconter ce que je veux sur toi...

Rires

MB : La date d'hospitalisation ne change pas, c'est pour sa chimio, c'est définitif, mais c'est la dernière

I : C'est ta dernière chimio ?

MB : La dernière hospitalisation, pas la dernière chimio

I : Et lorsque tu es à l'hôpital, tu arrives à te connecter lorsque tu n'es pas trop fatigué ?

B : Non, à l'hôpital je ne saurais pas...

I : Donc tu te connectes principalement quand tu es à la maison ?

MB : Il pourrait à l'hôpital mais le Wi-Fi n'est pas top mais il n'y a rien à faire, le lundi il a une chimio de 24 heures puis le lendemain une ponction lombaire plus une autre chimio, Donc c'est trois chimio coup sur coup puis il est bof et le jeudi on rentre et le vendredi il est lessivé ! Il est en hyper hydratation, cela veut dire que toutes les nuits il se réveille plusieurs fois sur la nuit juste pour uriner donc c'est contraignant mais après...Mais on essaie quand même de perdre le moins possible à l'école vu que cette année il y a le CEB à la clé et que l'on n'a plus de prof particulier. Après je m'y attèle comme je peux, je gère mais il y a également son frère et sa sœur qui me demande aussi beaucoup de temps comme elle travaille sur tablette avec tous ses dys c'est compliqué et le grand qui est en rétho...

I : Puis la fatigue émotionnelle, il faut assumer tout cela...

MB : Oui, oui et puis quand il est à l'hôpital, il aime bien de se mettre dans sa bulle...

I : Et vous l'accompagnez quand c'est comme ça ?

MB : oui, oui toujours.

B : Il y a des fois, je prends des feuilles, je colorie ou bien alors je suis sur mon écran

MB : Mais B a cette de force de ne jamais s'être dit à un moment donné,... enfin, il sait qu'il est malade, il sait que c'est grave, que c'est un cancer, les chimio et tout ça. Mais il n'a jamais basculé dans le rôle du malade plaintif, il est toujours, toujours resté positif avec des hauts et des bas bien sûre au niveau du morale

B : Si je dois aller chez le kiné, j'y vais, si je dois aller à la salle de jeu, j'y vais...

MB : Maintenant le kiné parce qu'avant...

B : Ben euh le kiné...

MB : Je dis ça parce que lorsqu'il était sous corticoïdes, il y a eu des phases où il n'était plus lui à cause des médicaments mais...

B : Et je ne voulais plus boire en plus que c'étaient les canicules. Il y a des fois, à part pour prendre mes médicaments et bien je ne buvais pas...

MB : Il buvait une gorgée d'eau alors qu'il faisait 35 degrés...

B : Et je savais que je devais boire

MB : Surtout qu'à ce moment-là, il faisait 25 kilos...

B ; Maman, je sais que je dois boire mais j'y arrive pas

MB : On arrivait à l'hôpital et...on a tout essayé et puis il y a eu un déclic lorsque l'on a parlé de la sonde gastrique

B : Donc j'ai mangé mangé mangé et j'ai bu, bu, bu...

MB : S'il perdait encore 500grammes à ce moment-là, c'était fini... Il a eu le déclic

B : Je me suis dit : ah non et j'ai pris 5 kilos en 2 mois...

MB : Non, n'exagère pas !

B : En un an...

I : Tu as fait tout ce qu'il fallait pour éviter cela...

MB : C'est quelque chose qui l'a aidé de rester positif et même avec ses copains, je pense que voilà... Et c'est cela aussi que l'on a tendance à « oublier » qu'il est malade (signes de la

main pour dire guillemets). Parce que voilà dans la cours il n'y a personne qui peut dire qu'il est malade.

B : À l'hôpital, la cinquième fois où je suis venu, on a rencontré une maman et un petit, vraiment tout petit

MB : Il venait de fêter ses 4 ans

B : Ben on jouait à chat et on courrait et des fois j'essayais de marcher

MB : Il y a la fatigue quand même...

B : Je me disais, oh je ne saurais plus courir...

I : Donc quand tu vas à l'hôpital il y a d'autres enfants avec toi, tu n'es pas tout seul ?

MB : Avec le covid ça a été compliqué, après il y a ce petit bonhomme-là qui était avec nous, et je parlais encore bien avec la maman

I : Il n'y avait pas de salle de jeux ?

MB : Elle a été fermée tout un moment puis ouverte mais il devait y être seul

B : Non à trois...

I : Et tu aimais bien avoir du contact avec les autres ?

B : Ben oui

MB : Oui et non... Oui, parce que le temps passe et non parce que cela veut dire que l'on est à l'hôpital et c'est accepter le regard en tant que malade, d'être malade comme les autres.

I : Cela t'ennuie que l'on parle de ta maladie

B : Oui, il y a des fois je suis en ballade et je suis essoufflé, ça, c'est à cause de ma maladie donc je suis... (silence)

I : Tu aimerais des fois qu'on l'oublie

B : oui voilà. En vacances, on a pu quasi l'oublier mais pas toujours car par exemple, il y a des trucs que je ne peux pas manger...

I : Tu aimerais que l'on te voie comme un petit garçon tout simplement et pas un petit garçon malade ?

B : Je voudrais un jour ne pas devoir prendre de médicament et pouvoir manger tout ce que je veux ! Et puis je voudrais que l'on ne parle plus jamais de ma maladie, d'être comme les autres. Je l'ai dit à maman, dès que j'ai fini, je mange tout ce que je veux, tout ce que je ne pouvais pas manger ! Et en premier je mangerai

MB : Des sushis !! (Rire)

B : Puis des crustacés, du filet américain et tout !

I : Tout cela te manque...

MB : Les interdits, c'est toujours ce qui manque !

B : Sauf les légumes ! Parce que dans les burgers je ne peux pas avoir de crudités

I : Donc tu as envie d'une bonne grosse salade !

B : Oh non !

MB : Courage on arrive presque à la fin et tu vas pouvoir faire ce que tu veux...Sauf mettre le feu à la maison... On mangera des sushis pour ton anniversaire

B : C'est trois jours avant mon anniversaire que j'ai eu ma maladie, donc mon anniversaire à l'hôpital ! Par contre, je me suis retrouvé avec une tonne de cadeaux et normalement je devais m'acheter moi-même ma console et je n'ai pas dû le faire...

I : La console est venue toute seule... (sourire)

B : Pas toute seule mais...

I : Votre fils est suivi depuis combien de temps par Class Contact ?

MB : En fait on a découvert sa maladie fin mai, début juin 2020 et du coup c'était le covid et ils commencé, recommencé à aller, à ne pas aller à l'école. On a laissé aller la fin de l'année et puis juillet août aussi et on a débuté en septembre

I : Pourquoi avez-vous fait appel à Class Contact ?

MB : D'abord on ne savait pas, c'est... Pour ça, le réseau à l'hôpital est vraiment hyper chouette. Ils nous disent ben il y a ça, il y a ça et ça...comme la prof à domicile et puis c'est l'association qui a pris contact avec nous... En nous expliquant qu'il avait moyen de...

B : D'avoir un ordinateur pour rester en contact avec ma classe

I : C'est chouette ça

MB : Franchement oui, l'année passée on a été déçus des personnes qui ne s'impliquaient pas et qui même refusaient mais cette année, c'est différent, l'institutrice envoie un message pour savoir s'il se connecte ou pas. Je dis ben non, le lundi c'est le jour où il va à l'hôpital. Donc tous les lundis ils savent qu'il ne se connecte pas mais voilà...

I : Vous, c'était dans l'optique qu'il garde un contact avec sa classe ou qu'il réussisse

MB : Je ne me suis jamais posée de question car je sais qu'il a relativement facile...

B : Et maman a dit : ce ne sont pas les points qui comptent, c'est si tu donnes le meilleur de toi, tu peux rater tout ce que tu veux tant que tu donnes le meilleur de toi-même

I : Tant que tu te donnes à fond... Et l'institutrice à domicile, elle venait

MB : Oui parce que cela aussi du coup, elle venait les mardis et les jeudis et après ça a changé

B : Elle venait le vendredi

MB : Enfin, bref, du coup...

I : Et vous pouviez avoir les deux ?

MB : Oui et malgré cela, je me chargeais de ce qui était sciences, histoire, etc... Je m'occupais de revoir des choses, ben voilà ici sa prof voudrait qu'il travaille comme les autres et qu'il se mette jour à jour... Et je la comprends, elle dit, il va arriver et les autres ont déjà fait une partie du travail, ce serait bien qu'il ait au moins revu 2/3 exercices. On essaie mais... Cette semaine c'est un peu chaud car ils veulent qu'il refasse tous les tests qu'il n'a pas fait, en français, en histoire, en géo, donc il avait 3 ou 4 interro mardi, 3 demain, il en avait deux hier plus ses devoirs de la semaine plus le lundi qu'il a raté et qu'il doit aussi se rattraper

I : Il a une certaine pression à ce niveau-là

MB : L'institutrice ne le veut pas je pense mais euh...

B : Elle ne me force quand même un peu mais c'est qu'elle veut que je réussisse mon CEB

MB : Mais elle ne tient pas compte de la fatigue

I : C'est qu'elle a confiance dans ta réussite

B : Y a des profs qui exigent que je fasse mes feuilles pour être en ordre, elle c'est différent, c'est pour mon CEB

MB : Mais c'est comme on lui dit ; pas de pression, il raterait même une année... De là où il vient... Nous on fait avec lui comme avec nos deux autres enfants, on veut qu'ils donnent le meilleur d'eux-mêmes, après... Avoir un travail avant tout, on choisit les études que l'on veut, techniques, générales, professionnelles...

I : Il vaut mieux un bon boulanger qu'un mauvais médecin, et surtout... faire ce que l'on aime..

B : Moi je ne sais pas ce que je vais faire plus tard

MB : ça varie ...

B : Pompier ou joueur de tennis

MB : Être heureux, c'est déjà pas mal comme plan...

B : Oui

I : L'école...

MB : En fait, tout est venu à nous, je vais dire franchement, on voit que le service d'oncologie pédiatrique ici à la citadelle est rôdé. Voilà quand on a eu les résultats de sa prise de sang...

B : Là, le médecin a débarqué un samedi après-midi, normalement tous les médecins sont en week-end, là à la maison, même pas appeler, il est venu à la maison. À ce moment-là je faisais des siestes. J'essayais de dormir, déjà moi qui dort, maman sait que je ne suis pas le genre à faire des siestes

I : Tu n'étais pas bien ?

B : Je n'étais pas bien puis il nous a dit : vous devez aller en urgence à l'hôpital, mais genre, vous avez le temps de faire une valise mais...

MB : Je suis infirmière de formation donc il m'a parlé d'hémato, sans me dire ce que c'était...

B : Parce que l'on allait stresser

MB : Maintenant il était à 210000 globules blancs, les normes c'est entre 9000 et 15000

B : Et puis on a demandé à papa de venir,

MB : Ils ont été très humains, ils nous ont laissé venir tous les deux, car à ce moment-là avec le covid on ne pouvait pas. Puis on a dû mettre des mots... leucémie ! Le petit l'a entendu mais il ne savait pas ce que c'était

B : Je me disais mais qu'est-ce-que c'est que ce truc bizarre...

MB : Il se tracassait parce qu'il nous a vu mal, nous. Moi j'ai essayé de garder mon calme et je n'ai pas pleuré devant lui

B : Si tu as pleuré un tout petit peu mais papa, il est... hyper dépressif, dès qu'il y a une émotion, lui son émotion ... (Geste de monter en flèche). Et là, il était très en colère...

MB : Non il était battu, car quand on vous parle de cancer, de chimio, votre vie s'arrête

I : Et on t'a toujours tout expliqué ?

B : Donc maintenant je m'y connais dans la circulation sanguine et j'ai même fait un exposé et mon truc, on aurait cru que c'était un truc de sciences

I : Tu as fait un exposé...

B : Sur ma maladie, j'ai expliqué. Et les autres ont posé plein de questions

MB : Et la psychologue est venue en classe expliquer et class contact aussi et une infirmière aussi

B : La psychologue a remarqué que la prof n'était pas... Même si la psy qui ne la connaît pas...

I : Tu sembles bien en colère sur cette prof...

B : Oui, et maman aussi...

MB : Il a raison, moi c'est une personne ... Je ne comprends pas en tant qu'enseignante...

I : Et cette année ça va ?

B : Oh oui ! Sauf le mercredi je l'ai encore mais je ne me connecte pas !

La petite sœur arrive et les deux enfants commencent à jouer ensemble... Le fils aîné rejoint sa maman. C'est à ce moment-là que je mets un terme à l'entretien.

Annexe 5: Transcription de l'entretien avec l'enseignante, madame IB et la directrice de l'école fréquentée par l'enfant B, madame DB

I : Au niveau du fonctionnement avez-vous dû mettre des choses en place ? Et avez-vous remarqué que pour les autres enfants c'était un plus ? Ou pas ?

IB : En fait, eux ils sont contents parce qu'ils voient leur copain. Même si B n'est arrivé que l'année passée dans leur classe... Il faut dire que c'est une chouette classe... Quand il y a un nouveau ou quelque chose, les autres prennent sous leur aile la personne qui arrive. Maintenant, d'avoir vu B qui est arrivé avec sa maladie, ils l'ont encore plus pris sous leur aile. Donc lorsqu'ils constatent qu'il peut se connecter, ils sont contents, ils sont soulagés de voir qu'il peut être là avec eux. Sinon ils s'amuse beaucoup : « Oh regardez madame, il y a B qui fait ceci ou cela », bref ils en jouent. Ils en jouent mais c'est un avantage dans le sens où je vois que cela crée de la cohésion entre eux, une cohésion de classe. Et quand B revient, il fait partie de ce groupe.

I : Il y a vraiment eu une forme de protection et pas du tout de rejet ?

IB : Je pense que c'est vraiment propre à cette classe, ils sont comme ça ! Ils ont cet état d'esprit. Je ne suis pas certaine que dans une autre classe ça se passerait si bien..., C'est vraiment une classe particulière...D'ailleurs il y a une petite fille qui vient d'arriver et qui ne parle pas notre langue et là aussi ils l'ont vraiment prise sous leur aile, les filles ont joué avec elle.

I : B était très sensible au fait que lorsqu'il y a des travaux de groupe, il est inclus dedans.

IB : J'essaie de le faire au maximum mais parfois il y a des choses où ce n'est pas forcément possible de faire un travail de groupe avec la webcam qui est...Maintenant c'est vrai que la dernière fois que l'on a travaillé en petits groupes, c'était avec des dés pour créer des histoires, les autres lançaient pour lui, et disaient à B de compléter l'histoire en fonction des dés. J'essaie de trouver des trucs et des astuces et puis les autres sont contents de faire pour B et...

I : donc ça leur apporte des choses...

IB : Mais je pense qu'au niveau humain, oui. Au niveau humain c'est vraiment un gros plus. Au niveau pédagogique, c'est plus moi qui apprends car avec le système qui est mis en place, je dois penser autrement, réfléchir davantage. J'aurais eu ce système en classe l'année passée,

ça aurait été beaucoup plus difficile pour moi. C'était ma première année dans ce niveau, donc je devais créer mes cours. Et d'avoir B en plus ça n'aurait pas été évident. Ici j'ai mes cours préparés et je peux les retravailler sans terminer mes feuilles à trois heures du matin comme l'année passée. Maintenant j'arrive à être plus tôt comme cela je sais envoyer les feuilles à la maman. Tandis que l'année dernière je construisais mes cours. Maintenant je peux anticiper que l'année dernière je n'aurais pas pu envoyer les feuilles plus tôt. C'est vrai que je reprends mes feuilles de l'année passée mais je les modifie un peu pour B mais ça me demande moins de temps que si j'avais dû créer en adaptant pour B. Et avec ce système je dois envoyer à l'avance donc je dois être plus organisée, mais c'est un bien ! Par contre avant, si j'étais sur quelque chose et qu'en cours de journée je changeais, ce n'était pas un souci mais maintenant avec B qui est de l'autre côté, je dois me tenir plus à ce qui est prévu, je peux moins laisser place à l'improvisation ou à un changement de dernière minute parce qu'il s'est passé telle ou telle chose parce qu'il a déjà les feuilles et que ça n'irait pas si je change

I : Vous êtes donc plus tenue...

IB : Oui je suis plus tenue à la trame de ma leçon

I : Ça a donc changé pas mal de choses...

IB : Mais en positif, la seule chose où j'ai encore un peu de mal, c'est lorsqu'il y a des exercices qu'ils vont corriger chacun leur tour au tableau, là j'ai du mal à faire corriger B... Je voudrais qu'il puisse le faire plus souvent mais c'est compliqué via l'ordinateur de venir réécrire les réponses sur le document. Ce n'est pas impossible mais c'est au niveau temporel, il y a le reste de la classe...

I : Oui vous avez aussi le reste de la classe à gérer mais dans l'ensemble, vous trouvez...

IB : Moi ça me prend beaucoup de temps, c'est chronophage car pour envoyer le mail à la maman, Il faut que je reprenne tout, que je réenregistre tout sous un autre format pour ne pas que ça bouge quand ça arrive chez elle... Donc chaque fois que j'écris un mail, je mets une heure à le préparer et à l'envoyer... Cela prend du temps ne serait-ce que pour vérifier si tout ce que j'ai mis dedans, c'est vrai que cela me demande souvent une heure le week-end et une heure le mercredi pour faire le mail pour B.

I : C'est une charge supplémentaire...

IB : Ça me prend pas mal de temps et puis lorsque je fais un projet avec eux, quand j'envoie à B je n'envoie pas juste le travail, j'explique à la maman pourquoi je fais telle ou telle chose. C'est comme lorsque l'on a fait le travaillé sur Cindy, la sacrée sorcière on a travaillé sur le livre et j'ai expliqué à la maman, ben là on va faire ça et ça dedans, dans le but de faire ci ou de faire ça parce qu'après je vais partir sur un texte argumentatif et puis on va écrire la critique. J'essaie de..., de ne pas juste dire qu'il faut lire mais j'explique l'aboutissement et d'expliquer, je fais cela parce que derrière on va faire ça. Ici, le projet c'est d'écrire un livre de contes avec les élèves et du coup en conjugaison on voit l'imparfait, le passé simple et le plus que parfait parce qu'on en a besoin pour faire notre livre de contes et les enfants disent : il faut qu'on sache comment on écrit les dialogues dans les histoires, et donc ici j'ai revu le discours direct et tout cela, je l'explique, je le note à la maman ; c'est pour le projet conte... Donc du coup quand j'écris mon mail à la maman, je dois lui expliquer mon... ce qui est dans ma tête pour qu'elle voit ma construction. Donc cela c'est vrai que ça me prend du temps parce que dans ma tête, c'est clair mais devoir le retranscrire à quelqu'un qui n'a pas forcément l'image du travail fini c'est parfois compliqué donc parfois...

La directrice, madame DB, nous rejoint ...

DB : Et puis, cela pourrait, elle pourrait prendre une mauvaise orientation en faisant faire les feuilles à B. Donc si tu lui expliques bien le pourquoi...

I : La maman de B est très sensible à cela.

DB : Je pense que ça l'aide bien pour compléter les feuilles...

IB : J'essaie d'être la plus complète possible mais moi je sais ce que je vise, alors qu'elle lorsqu'elle reçoit les feuilles... Je veux qu'elle sache pourquoi on fait les choses. C'est comme le jeu avec les dés, je voulais absolument que B y prenne part car ça fait aussi partie du projet, je voulais qu'ils sachent comment on raconte les histoires pour le projet conte. Mais tout cela c'est chronophage mais si je ne fais pas cela et qu'elle, elle voit les feuilles arriver comme ça sans explication, ça manque de sens

DB : Ça manque de sens et peut-être aussi que B sera perdu dans ses feuilles et de même quand il reviendra en classe. Il aura peut-être complété ses feuilles mais sans connaître le but exact...

I : Donc comme je comprends, B n'est pas toujours connecté, car il est fort fatigué et... Donc pendant les creux où il n'est pas connecté, la maman peut palier et grâce à vos explications mieux le guider, c'est important...

IB : Maintenant, c'est la première fois que je travaille comme cela, donc je fais comme je pense que cela devrait être fait, est-ce que je fais bien ou pas, je ne sais pas

DB : Mais tu te mets à la place de la maman qui reçoit et tu fais tout pour qu'elle comprenne

IB : Oui je me dis si c'était mon fils, de quoi j'aurais besoin moi en tant que maman ?

I : C'est un gros travail...

IB : Je le fais de bon cœur, et de toute façon il faut que ce soit fait, si je ne fais pas ça, je ne sais pas, je suis son institutrice, je ne suis pas juste une donneuse de feuilles...J'aime mon métier et si je donne les feuilles bêtement comme ça, ce n'est plus mon métier. Si c'est prendre un manuel et juste prendre les feuilles hors d'un manuel, je perds tout cet aspect social, cet aspect relationnel

I : Ce qui fait la richesse d'un enseignement...

IB : Si il n'y a pas cela...Maintenant, il faut que les autres fassent des contrôles, donc j'essaie de le faire avant la récré comme ça je lui dis : « tu prends ta pause et on se revoit après la récré », j'essaie d'organiser...

I : Et B fait ses contrôles à distance ?

IB : Oui, il fait ses contrôles, c'est important, on est quand même dans l'année du CEB, j'aimerais qu'il le réussisse. C'est important pour lui.

I : Et comment cela se passe-t-il pour les tests ?

IB : Il les fait et il me les renvoie après, il coupe la webcam car quand B est chez lui, il a tendance à prendre un truc et à chipoter. Il a besoin de ça, je comprends mais si les autres font un contrôle et voit B jouer, ce n'est pas bon pour les autres non plus donc quand c'est comme ça, je préfère qu'il éteigne et qu'il fasse son contrôle tranquillement à la maison et que les autres n'aient pas le visuel sur B qui chipote. Du coup il fait ses contrôles tranquillement puis il me les renvoie. Ça aussi ce n'est pas évident car avec sa tablette, il me les envoie par mail, il faut que je rentre chez moi sur ma boîte mail, moi je dois les imprimer, les corriger, ça aussi

c'est une gestion...Il y a parfois des mails qui sont passés dans un sens et pas dans l'autre, ce n'est pas évident. C'est plus simple quand il vient à l'école, là je profite des récréations ou des temps de midi pour qu'il fasse les tests qu'il a en retard.

I : Et par rapport au travail des autres enfants, est-ce que le travail des enfants s'est vu modifié par votre façon de travailler, qui elle, a quand même assez bien changé. Est-ce que ça se ressent dans la classe ?

IB : Je n'ai pas l'impression que ma nouvelle façon de travailler a modifié le travail des enfants en classe, il y a certainement des choses qui ont changé mais je ne m'en rends pas compte et il me faudrait probablement plus de recul. Je n'ai pas le recul de me dire est-ce que j'ai vraiment changé car l'année passée j'avais une classe de sixième. Ici c'est différent parce qu'il y a des choses que je retravaille mais est-ce que je les retravaille parce qu'il y a B ou est-ce que je les aurais de toute façon retravaillées ? Je n'ai vraiment pas assez de recul pour me dire si le travail des enfants est différent, je n'ai pas l'impression mais je pense que le vrai plus de ce système c'est l'aspect social et ça permet surtout à B lorsqu'il revient à l'école de ne pas être un étranger

I : C'est vrai quand il revient en classe les autres le connaissent et ont l'habitude de travailler avec lui

IB : Enfin quand B a une hospitalisation...B ne s'est pas connecté pendant trois semaines les autres étaient vraiment en demande d'avoir de ses nouvelles, en demande de savoir comment il allait. Ils s'inquiètent parce qu'il n'est pas bien et je leur dis : « ne vous inquiétez pas c'est normal il faut qu'il se repose ». C'est vrai que moi j'ai des contacts avec la maman et de temps en temps je donne des nouvelles aux enfants et je dis bien à la maman que toute la classe demande après lui mais je sais que quand il y a une hospitalisation et qu'il n'est pas là pendant un long moment les autres cherchent à rentrer en contact avec lui.

I : En fait ça confronte les autres à une réalité qui n'est pas forcément facile enfin je veux dire ils sont confrontés à la maladie, ça ne doit pas être évident non plus...

DB : Ça touche un enfant quand même donc je pense que ça les sensibilise.

IB : Je pense aussi et ils se disent oh là si c'était moi... Mais il a de la chance il est dans un groupe, dans une classe qui va l'accueillir le soutenir et je pense que lorsqu'il vient il ne se sent pas mis de côté en plus il n'a pas de problème à répondre aux questions même par rapport à sa maladie, il est très ouvert. Moi je ne vais pas aller vers lui pour lui poser des questions, je n'ai pas envie de le faire. Si lui a envie de me parler il sait que je suis là si un jour il vient vers moi à me raconter voilà il m'est arrivé ça... Je l'écouterai mais moi je n'ai pas envie d'aller le questionner parce que je me dis qu'il est ici en classe et il n'a peut-être pas envie que moi je lui pose des questions, enfin que je revienne sur le sujet. Il n'y a vraiment pas de soucis s'il vient me parler mais je reste dans l'attente que ce soit lui qui vienne vers moi enfin pas l'attendre ce n'est pas le bon mot je vais être disponible, je vais avoir un comportement passif vis-à-vis de ça, car quand il est ici il a peut-être envie de déconnecter complètement de tout cela...

I : Vous êtes passive mais disponible. C'est un peu ce que la maman m'a dit qu'elle l'apprécie car lorsqu'il sort de la maison c'est pour aller à l'école et elle veut qu'il passe un bon moment. Et au niveau du cours je reviens par rapport au questionnement, est-ce que vous avez tendance à le questionner plus ou moins qu'un autre élève je parle au niveau matière...

IB : Je ne pense pas que je le questionne plus que les autres car j'ai tendance à faire des tours de banc, j'ai un ordre bien précis pour les questionner et B est compris dedans je sais où est sa place dans le tour de banc et lorsque c'est son tour je le questionne. De toute façon il sait qu'il doit répondre. Ils sont un peu tous drillés à ce tour de banc parce que souvent ils rouspètent : il a répondu plus que moi, lui il a dit ceci et lui il a dit cela ... Pour régler tous ces problèmes bah je fais le tour de banc comme ça tout le monde est questionné de la même façon. J'appelle ça le serpent et ils le savent. Il y a même des moments où ils ne lèvent plus le doigt car ils savent que ce n'est pas leur tour, je n'ai même pas besoin de le dire je sais que le suivant va prendre le stylet et répondre à la question.

DB : Ce qui est bien aussi c'est que l'année passée des infirmières sont venues expliquer la maladie de B et je pense que c'était nécessaire aussi, elles avaient des maquettes vraiment bien réalisées pour expliquer en quoi consiste sa maladie et pourquoi on ne le verrait pas toujours etc. Je pense que ça les a bien mis en condition aussi et que ça leur a permis d'avoir un regard bienveillant sur B. Je pense que ça c'était utile aussi et rapidement aussi avec le système ils se sont.... comment dire familiariser avec l'informatique, plus vite que nous. Ils

vont eux-mêmes établir la connexion et tout ça... En fait j'ai trouvé les enfants très vite impliqués et je trouve ça très positif.

I : C'est quand même une charge de travail et une organisation malgré tout. Mais je pense que vous avez su en tirer profit...

DB : C'est normal, quoi parce qu'il est malade on aurait dû dire non on ne s'en occupe pas on n'aurait pas pu faire ça...

IB : Il y a certainement des choses à changer mais moi j'ai ce petit enfant-là qui a des difficultés et je veux tout mettre en œuvre pour qu'il se sente bien dans sa classe.

DB : Tu ne l'as vraiment pas mis de côté, tu fais ce que l'on attend d'un enseignant !

IB : Je ne voudrais pas que l'on me dise que j'ai mal fait mon boulot, j'aurais mauvais de ça car je fais tout ça avec cœur, et je fais mon maximum pour B mais aussi pour les autres.

DB : Il faut dire qu'elle est très perfectionniste.

IB : Oui je suis un peu comme ça, il y a des choses, je suis certaine que je changerai encore et encore je ne vais pas dire que mon métier c'est ma vie mais un peu quand même...

Nous avons mis un terme à l'entretien car le temps de midi touchait à sa fin.

Annexe 6: Transcription de l'entretien avec XB, camarade de classe de l'enfant B

I : J'aimerais avoir ton avis sur le système, qu'est-ce que tu en penses ?

XB : Je pense que c'est bien comme ça, ça nous permet de le voir et je trouve que c'est bien, que c'est bien, que c'est un beau projet.

I ; Lui il est content de vous voir en tout cas.

XB : Moi aussi et lorsqu'il vient à l'école on le connaît, il est gentil on s'amuse et ça nous permet aussi de le voir même quand il se repose chez lui.

I : Et quand tu travailles, ça se passe comment ? Vous travaillez avec lui ? Comment ça se passe ?

XB : Bah en fait quand on l'invite sur Skype alors il vient nous rejoindre et on le voit et on est ensemble comme s'il était dans la classe. On lui met l'écran en partage et alors il vient nous rejoindre et il voit ce que l'on fait et il nous dit aussi des fois des réponses et tout ça...

I : Il vous aide ?

XB : C'est comme si c'était ici mais c'est sur l'ordinateur et il fait aussi des questions et tout...

I : Donc parfois il t'aide et toi tu peux également l'aider ?

XB : Et des fois on fait des petits groupes en classe et alors il y en a qui sont tout près du tableau pour faire avec lui et d'autres qui sont répartis dans la classe. C'est comme s'il était ici à l'école avec nous mais il est juste là, sur l'écran.

I : Et madame m'a expliqué qu'elle pose des questions chacun à votre tour et que lui, il a sa place aussi.

XB : On commence avec B, puis moi et puis on va comme ça (mouvement de la main) pour que tout le monde réponde à son tour comme ça il n'y a pas de jaloux.

I : Comme ça tout le monde répond, c'est ça ?

XB : Oui.

I : Donc tu es content de le voir et avais-tu déjà auparavant rencontré quelqu'un de malade ?

XB : Non mais ça me fait du mal pour lui parce que ça peut tomber sur n'importe qui et sur un petit garçon comme ça, ça me fait un peu du mal pour lui.

I : Donc tu as rencontré quelque chose que tu ne connaissais pas ?

XB : Skype je ne connaissais pas et avec la maladie, je ne savais même pas que ça pouvait exister et ça me fait un peu du mal au cœur pour lui.

I : Donc tu as appris ce que c'était la maladie mais tu as aussi découvert Skype. Donc en fait maintenant je parie que tu gères très bien l'ordinateur...

XB : Oui ça je sais bien gérer et des fois je l'invite sur Skype, je lui dis qu'on est rentré de récré puis alors il nous rejoint et on fait les exercices avec lui.

I : C'est un fameux plus grâce à lui vous avez l'ordi et quand il revient à l'école c'est la fête si j'ai bien compris ?

XB : Oui on est tous contents parce qu'on voit qu'il vient un peu et qu'il va un peu mieux et donc alors ça nous fait du bien de le voir comme ça parce que lorsqu'on le voit qu'il ne va pas bien ça nous fait du mal. Alors quand il est à l'école c'est super et on fait la fête à la récré et même quand il arrive.

I : Madame m'a expliqué que vous avez fait un jeu avec des dés...

XB : Oui, oui c'est ça on devait faire des histoires et alors il en a créé une et il avait bien fait et on rigolait tous et d'ailleurs il a eu 10/10

I : Et toi ?

XB : Moi j'ai eu 8/10

I : C'est super ça. Et donc vous travaillez en équipe ?

XB : Oui on travaille en groupe.

I : Et les interros ça se passe comment ?

XB : Bah lui il fait, en fait soit madame envoie le contrôle sur sa boîte mail, et il reçoit les feuilles et sa maman lui imprime et alors ben après soit il le fait en même temps que nous ou quand il revient ici à l'école il les fait.

I : Dans la classe tout le monde est content de travailler avec lui ?

XB ; Oui je crois que tout le monde est content parce que ça fait du bien de le voir comme ça avec de la joie que de le voir quand il n'est pas bien. Et en plus tout le monde veut travailler avec lui : moi, madame, non moi... En plus, c'est bien pour lui car bientôt il a fini, je touche du bois.

I : Et vous, vous l'aidez ? Voilà par exemple quand il ne vient pas pendant trois semaines et qu'il a beaucoup de feuilles à faire ?

XB : Bah soit, voilà là il les entasse sur son bureau et alors... et quand il va revenir il choisit s'il veut les faire direct ce jour-là pour avoir fini ou s'il le fait en plusieurs jours et comme ça il étudie en plusieurs jours et donc des fois il choisit aussi de le faire avec Skype.

I : Et vous lui donnez un coup de main ?

XB : Oui quand il est là on l'aide parce que quand il n'a pas vu la leçon qu'il n'était pas là, on l'aide un petit peu et il peut aller près de madame. Elle est là à son bureau et il peut lui demander ce qu'il veut et il lui demande et voilà. Mais on l'aide aussi...

I : Donc tu fais un peu le prof parfois ?

XB : On fait tout le monde fait un peu ça, par exemple quand on a fini on va l'aider et si c'est en plein cours il va près de madame et voilà

I : Ça se passe bien alors.

XB : Oui ! Moi j'aime bien le système, je trouve que c'est bien mais j'aime mieux le voir ici à l'école que chez lui mais voilà...C'est bien pour lui aussi , comme ça il peut suivre à l'école et comme ça il pourra réussir son année, en plus cette année, c'est le CEB...

I : Madame est différente quand B est branché ou quand il ne l'est pas ? Est-ce que ça change quelque chose dans la classe pour vous ?

XB : Ben ça change un peu car on aime mieux le voir ici que de le voir chez lui et donc alors des fois quand il est chez lui madame vient près de la caméra et il lui parle et lui, quand il est ici il va près de madame et nous on va près de lui quand on a fini.

I : Et quand il n'est pas connecté et qu'il n'est pas ici.

XB : Ben on lui envoie les feuilles et soit il est à l'hôpital parce que c'est rare quand il ne se connecte pas lorsqu'il est chez lui parce qu'il est courageux et quand il était à l'hôpital on lui envoie les feuilles et les fait chez lui quand il n'est pas trop fatigué et quand il n'est vraiment pas bien il le fait en plus de temps chez lui ou il ne les fait pas...

I : Cette année il y a le CEB ...

XB : Oui mais je touche du bois normalement ce sera fini pour lui car sa leucémie se finit en 2022, en mars.

I : Et toi tu le vois différemment parce qu'il est malade ? Ou tu oublies ?

XB : En fait j'oublie un peu quand il est ici parce qu'on joue avec tout on joue avec des jeux où l'on court et tout on joue au foot mais quand je le revois chez lui ça me fait un peu du mal. J'oublie quand il est ici et puis quand il est chez lui et que je le vois je me dis ah oui il a la leucémie.

I : Et là ça te tombe dur...

XB : Oui. C'est mieux de la voir ici car il joue avec nous et tout que de la voir sur l'écran là, il est tout seul mais lui ça lui plaît aussi d'être connecté. Tant mieux mais nous on est un peu triste car c'est mieux de la voir ici mais c'est mieux pour lui qu'il se protège bien et que ça passe que de venir ici et d'avoir des pas... un peu des précipitations je ne sais pas comment on dit...mais qu'il se remette moins vite et qu'ils doivent encore rester chez lui.

I : Des complications... C'est un bon camarade à toi ?

XB : Bah oui depuis l'année passée pour moi oui c'est juste un peu dommage qu'on ne se voie pas beaucoup sinon c'est mon meilleur ami. Une fois il m'a invité à son anniversaire et moi je l'ai invité au mien et puis des fois je vais le voir.

I : Tu gardes contact avec lui, tu aimes le voir...Tu penses qu'il a envie de réussir son CEB ?

XB : Je suis sûre qu'il va le réussir car même s'il n'est pas bien il se connecte quand même. Moi j'aime mieux qu'il soit mieux. À mon avis il va réussir son CEB car il écoute tout et il vient tout le temps près de nous demander...

I : Et toi aussi tu vas le réussir ?

XB : À mon avis oui, enfin j'espère.

I : Et l'année prochaine c'est la grande école...

XB : Oui je suis en train de regarder car cette semaine je dois m'inscrire dans une école et B a reçu aussi un papier et normalement il devrait nous suivre. Parce qu'on va presque tous, enfin la moitié de la classe à Sainte-Marie et alors il a dit qu'il hésite entre Sainte Marie et Saint Quirin alors on espère tout ce qu'il viendra à Sainte-Marie pour le voir un peu plus et là normalement, je touche du bois, il sera guéri.

I : On va croiser les doigts pour lui.

XB : Mais moi je suis déjà content quand il vient quand même se connecter il est courageux pour faire ça et en plus je crois qu'il aime bien donc voilà...

L'institutrice, madame IB passe : « ce qu'il faut savoir avec B c'est que si un jour j'oublie B, il sera là pour me le dire il me fera penser qu'il faut... madame B madame B... dès qu'il voit que ça bouge un petit peu sur l'écran madame B madame, madame B. Il est là il est très attentif à B. Et quand B n'est pas là, Luc c'est mon rappel à l'ordre ! Madame B a essayé de se connecter mais on était à la récré il faut le rappeler alors que l'on rentre à peine »

XB : C'est parce que je l'aime bien mais pour moi c'est un peu désagréable.

I : Qu'est-ce qu'il y a désagréable ?

XB : De le voir comme ça mais si c'est pour qu'il aille mieux si ça le guérit mieux comme ça... ce qui est parfois ennuyant c'est la connexion Internet car ça bug alors il doit revenir...

I : Et toi qu'est-ce qui t'ennuie dans le système ?

XB : La connexion parce que des fois on doit tout redémarrer sinon non je trouve que c'est un bon système, j'aime bien comme ça on peut le voir c'est mieux de le voir à l'école que là mais c'est mieux là que pas du tout. Parce qu'on sait qu'il y a des gens qui peuvent en mourir mais lui il a bien l'intention de se battre et je croise les doigts et bientôt c'est fini !

I : Tu dois penser aux bons moments que tu passes avec lui comme quand tu joues au foot par exemple ou quand tu l'aides pour ses feuilles...

XB : Oui c'est vrai et quand je l'aide c'est vrai que j'aime bien parce que moi je fais toujours bien mes devoirs aussi car j'ai une passion c'est le foot et j'aime bien me libérer pour le foot donc quand c'est le week-end je rentre je fais vite mes devoirs pour pouvoir aller au foot car le dimanche c'est fatigant c'est à 8h30... Puis aussi j'ai une passion ce sont mes poissons j'ai plusieurs aquariums à...

XB m'a ensuite parlé beaucoup de lui de s'en foot de ses poissons de son papy...C'est à ce moment-là que j'ai mis un terme à l'entretien.

Annexe 7: Transcription de l'entretien avec YB, camarade de classe de l'enfant B

I : Je voulais juste savoir ce que tu en penses de ce système.

YB : Bah moi je trouve ça chouette même très chouette parce que celui qui est malade ou absent peut voir un peu les cours et suivre avec nous et en même temps il peut apprendre la matière et nous voir pour se remotiver. Surtout que B, il a des chimio à faire et c'est compliqué pour lui donc ça le remotive de nous contacter et c'est un moyen pour lui de se dire allez je la fais et puis je reviens près d'eux et entre-temps je peux quand même me connecter...

I : Et toi ça te fait quoi ?

YB : Moi j'aime bien parce qu'on peut le voir quand on travaille même quand on fait des exercices en groupe et tout ça et bien on le met dedans et tout ça... avant c'était la remplaçante de notre institutrice. Elle l'avait pris par téléphone pour qu'on le mette dans un groupe donc on avait pris le GSM dehors et tout ça pour qu'il soit un peu avec nous.

I : Et toi ça te fait plaisir de le voir ?

YB : Oui mais je préfère quand il est ici , mais plutôt que de ne pas le voir du tout c'est mieux.

I : Oui on est d'accord. Et pour travailler comment ça se passe, est-ce que ça change quelque chose pour toi que B soit connecté... Pour travailler, dans ta façon de travailler...

YB : Non ça ne me dérange pas c'est juste que avec le micro...C'est un peu compliqué parce que lorsqu'il souffle ou qu'il parle parfois on entend des petits bruits ce qui est un peu dérangeant mais on s'y fait à la fin.

I : Et parfois tu lui donnes un petit coup de main ou c'est lui qui vous aide ?

YB : Oui une fois, on lui parlait pour un truc de la dictée et il nous a aidé et tout ça.

I : Donc B vous aide et vous aussi vous l'aidez?

YB : Oui.

I : Ça va dans les deux sens donc...

YB : Oui.

I : Madame m'a expliqué qu'elle pose des questions à tout le monde.

YB : Oui moi j'aime bien parce qu'elle pose des questions à tout le monde, pas seulement à B et lui il aime ça parce que même s'il est assis devant son ordinateur devant un micro, il participe avec nous.

I : Et toi quand tu as appris que B devait travailler avec vous à distance qu'en as-tu pensé ?

YB : J'étais contente pour lui qu'il puisse nous voir et en plus nous, on a des nouvelles de lui et lui il a des nouvelles de nous. Au tout début, la première fois qu'on l'a vu c'était en Visio donc c'était quand même bien...

I : Et tu ne le connaissais pas avant qu'il arrive à l'école et lorsqu'il est arrivé, il était déjà malade ?

YB : Non il a changé d'école c'est pour ça on ne le connaissait pas avant qu'il soit malade.

I : Donc vous avez fait sa rencontre...

YB : Sur Visio et puis il est venu ici à l'école donc la première fois qu'on l'a vu il était en Visio.

I : Alors on vous a expliqué pourquoi il était en Visio ?

YB : Oui mais avant il y a eu des infirmières des services où il était qui sont venues nous expliquer la maladie et tout ça et qu'il y avait des chimio à faire et que pour le moment il

n'était pas très bien pour venir à l'école donc que c'était préférable qu'il le fasse en Visio. Donc nous on se dit que c'est déjà mieux que rien donc la première fois qu'on l'a vu c'était en Visio et pas en présentiel.

I : Et tu savais ce que c'était la leucémie avant ?

YB : Non je ne savais pas, je savais que ça existait le cancer mais là leucémie non et surtout qu'il a à faire des traitements comme ça, c'est compliqué mais quand il revient on est tous content de le voir. Il a sa place. Quand on est en visio on ne parle pas vraiment parce que pendant les récréations il coupe. Quand on va dehors on ne va pas prendre le tableau interactif et le PC ni la webcam... Donc quand il est là on joue avec lui pendant la récréation et tout Pour nous ce n'est pas un inconnu d'ailleurs lorsqu'on sait qu'il vient on se réjouit qu'il revienne par exemple là on sait que dans deux semaines il va téléphoner donc là on se réjouit on se dit allez plus qu'une semaine ou plus que deux jours et puis quand on l'a au téléphone on est tous contents.

I : Et quand il revient ici il a des feuilles à faire car il est un petit peu en retard?

YB : Et il a ses contrôles à faire et il y en a beaucoup.

I : Et vous l'aidez ?

YB : Non il reste sur le temps de midi donc des fois c'est un peu compliqué pour lui de nous voir tous jouer et qu'il était absent et qu'il a du se remettre en ordre, ça je trouve que c'est un peu dommage, on devrait peut-être réduire ses contrôles ou qu'on fasse autrement...Parce que quand il vient à l'école ça devrait être un bon moment, il a besoin de ça pour se changer les idées. C'est pas grave s'il ne fait pas ses contrôles...

I : Pour qu'il profite un peu de sa récréation aussi.

YB : Oui parce que nous on en a besoin mais lui alors aussi il doit en avoir besoin.

I : Madame m'a expliqué que vous avez fait un jeu avec des dés pour construire des histoires...

YB : Oui et il a fait le jeu avec nous et même qu'il a fait ça super bien.

I : Donc vous avez travaillé en groupe...

YB : Oui, on le fait souvent et on aime tous bien mais parfois c'est difficile de faire les groupes car tout le monde veut être avec B.

I : Et c'est vous qui choisissez ?

YB : Parfois mais des fois c'est madame.

I : Et quand vous faites des exercices, B les fait avec vous ?

YB : Oui.

I : Et comment il fait...

YB : Ben quand il veut répondre, il lève le doigt comme nous.

I : Et madame le choisit souvent ?

YB : Non parce qu'on fait le serpent, madame suit le circuit, on fait des tours de table et tout ça. On commence par ici, on remonte jusque-là et puis on continue comme ça et quand c'est son tour il répond...

I : Comme s'il était là et...

YB : Oui comme s'il était là.

I : Donc toi tu trouves que le système est bien et tu es contente de voir B.

YB : Bah oui, on aime bien.

I : Et si un autre enfant malade ou un enfant qui n'entend ou qui ne sait pas marcher, bref un enfant un peu différent arrivait dans la classe...

YB : Ce serait bien, nous on aime bien accueillir des nouveaux, de nouvelles personnes car ici en primaire on n'est pas beaucoup. Il y a une nouvelle cette année, elle ne savait pas bien parler français mais moi ça m'a fait plaisir de l'accueillir et j'ai envie de tout faire pour qu'elle se sente bien et qu'elle ne dise pas j'ai envie de changer d'école. Maintenant pour B c'est peut-être dur toute la journée devant l'écran maintenant ici même nous même si on participe et que l'on peut bouger et tout ça, c'est parfois dur mais ça va quand même... Mais lui il ne peut pas bouger même nous on n'en a déjà un peu marre de rester pendant les cours mais alors lui qui doit rester devant l'ordinateur tout le temps...Je comprends parce que rester devant un écran longtemps ça doit être compliqué pour lui. Mais Je sais que B se réjouit aussi de se connecter et quand il ne le fait pas c'est qu'il est vraiment très fatigué. Je sais que quand il est à l'hôpital il est trop fatigué pour se connecter...

I : Et il a des devoirs comme vous ?

YB : Ça je ne sais pas, je sais que madame lui envoie les feuilles de la semaine mais on ne sait pas vraiment comment il les fait. Donc si ça se trouve il les fait pour ne pas avoir de devoirs mais quand il est à l'hôpital et tout ça je ne sais pas si madame lui envoie les feuilles. En plus pour ses devoirs, il doit se motiver tout seul avec ses parents et des fois ça le décourage de voir tout le paquet de feuilles qu'il a à faire.

I : On m'a dit que parfois vous lui donnez un petit coup de main, que vous l'aidez...

YB : Oui des fois quand il revient on lui explique et tout ça et parfois je lui fais des feuilles parce qu'il en a marre.

I : Il m'a dit aussi que vous lui expliquez.

YB : Oui ou il demande à madame.

I : Et il participe bien quand il est connecté ?

YB : Oui c'est vraiment comme s'il participe vraiment en classe. Quand c'est une question où tout le monde peut répondre il lève sa main aussi, il participe comme nous, en fait !

I : Vous êtes tous très attentionnés avec lui.

YB : Bah oui on essaye de faire attention à lui parce que ça ne doit pas être facile pour lui de se dire : dans un mois je dois retourner à l'hôpital donc on essaye qu'il reste motivé et tout... Mais des fois c'est compliqué pour moi ça me rend triste car quand j'essaie de me mettre à sa place : faire des chimio et tout ça, je n'aimerais pas en faire autant et puis je n'aimerais pas avoir un cancer. C'est pas juste pour lui...

I : Mais quand tu le vois c'est qu'il va mieux, qu'il se sent bien...

YB : C'est vrai mais juste avant de le voir la prof reçoit souvent les photos donc on a pu voir quand il a perdu ses cheveux mais au début on se demandait un peu... Puis quand on a compris que c'était à cause de la chimio c'était un peu triste.

Petit moment de silence, et de grande émotion pour la petite fille → petite pause dans l'entretien avant de reprendre.

I : L'année prochaine tu changes d'école ?

YB : Oui je vais à Sainte-Marie et B peut-être aussi. Dans la classe il y en a qui vont dans d'autres écoles. On sera un peu séparés dans les écoles mais on prendra le bus ensemble.

I : Et puis il y aura toujours Skype et le téléphone...

YB : Oui Skype c'est quand même génial parce que quand on sait qu'on va le voir sur Skype on est super motivés aussi et on a envie de travailler avec lui.

I : Quand B se connecte...Et lorsqu'il revient est-ce qu'il vous parle de sa maladie ?

YB : Non, pas trop parfois on lui pose une question mais on est tellement contents de le voir qu'on ne lui parle pas trop de ça car c'est déjà pas quai pour lui, alors quand il vient à l'école

c'est pour ne plus y penser...C'est triste des gens malades mais avec l'ordinateur c'est mieux pour eux mais pour nous aussi de les voir. Surtout pour les enfants, ne plus aller à l'école c'est compliqué !

I : Pourquoi ?

YB : Parce qu'on aime bien jouer avec les autres et que quand on est tout seul ce n'est pas possible et ça doit être long tout seul chez soi. Oui il y a les parents mais ce n'est pas pareil pour se motiver...

I : Donc, toi tu es contente du système ?

YB : Oh oui en plus c'est gai avec l'ordinateur.

I : Tu aimes bien travailler avec l'ordinateur ?

YB : Oui et même que chez moi...

La petite fille se met à parler de choses diverses n'ayant plus de rapport avec B. Je mets donc un terme à l'entretien.

Annexe 8: Transcription de l'entretien avec l'enseignante de l'enfant H, madame IH

I : J'aimerais savoir ce que vous pensez du système qui est installé dans votre classe pour H, voir vraiment si ça vous apporte quelque chose et si cela change quelque chose dans votre façon de fonctionner... avoir vos impressions et voir si dans un premier temps vous trouvez ça positif

IH : Oui mais il a fallu un moment d'adaptation. Mais je trouve ce système tout à fait positif, c'est vraiment bien parce que ça permet à H de rester en contact avec la classe et ce qui est chouette aussi... En fait, moi je fonctionne comme ça, donc je donne tout le travail photocopié à la maman. C'est aussi une organisation car depuis ça il faut que je vois mon travail 3 à 4 semaines à l'avance. Quelque part c'est bien pour moi car je ne suis jamais prise au dépourvu j'ai tout ce qu'il me faut, je photocopie le tout à l'avance. Je donne également mon planning de la semaine à la maman parce qu'au niveau des connexions, c'est H qui choisit les temps de connexion, ce n'est pas moi qui lui sonne. Si la maman m'envoie un message en me disant bah voilà H se connectera tout à l'heure, à ce moment-là je branche le PC et il se connecte. C'est vraiment lui qui est demandeur et ce n'est pas moi qui vais dire ou imposer à H. Donc à ce moment-là bah il se connecte et au moins ça lui permet, comme il a le planning de faire ses choix de cours. Parce qu'il se dit voilà, dans telle matière j'ai un peu plus de mal donc je vais essayer de me connecter et d'autres fois aussi c'est parce que le matin les 2,3 premières heures il est fatigué et là il se connecte très rarement et au sinon il se connecte à partir de 10h45, après la récréation ou certains après-midi et voilà c'est comme cela qu'on fonctionne. Moi je lui donne le travail à l'avance comme ça lorsqu'il se connecte je lui dis de prendre telle ou telle feuille et il ne tombe pas comme un cheveu dans la soupe. Même si je change des petites choses au cours de la leçon, il y a toujours moyen qu'il s'y retrouve et je suis là pour l'aider.

I : Comme cela il a tout ce qu'il lui faut

IH : Oui il a tout ce qu'il lui faut

I : C'est vrai que la maman m'expliquait que le matin il était fort fatigué

IH : Oui, oui

I : Donc pour vous c'est quand même une planification fort différente

IH : Oui mais au début ça a été un peu... je vais dire qu'au début ça a été un peu stressant et puis aussi c'est que j'ai refait mes cours afin qu'ils aient... J'ai chaque fois fait un dossier, enfin quand il était en troisième année parce que c'est arrivé quand il était en troisième année ça fait déjà la deuxième année qu'il est malade. Avec les troisièmes je fonctionne avec des cahiers matières donc ils reçoivent des feuilles à coller dans le cahier et puis ils ont un dossier à chaque fois sur la matière qui est vue en classe et en quatrième année ils ont des syllabus qui les suivent jusqu'en sixième. Ce sont des syllabus que l'on a réalisé avec ma collègue de 5/6. On a fait ça par rapport au plan de pilotage pour rendre les enfants autonomes et là maintenant H est en quatrième année il a ce syllabus et il sait que ce sont ses référentielle et en cas de soucis il peut aller voir éventuellement dans son syllabus

I : Ça a dû être un travail conséquent...

IH : Dans un premier temps oui mais maintenant à la place de donner chaque fois feuille par feuille bah j'ai réalisé un dossier par matière d'exercice, suivi chaque fois de l'évaluation

I : Et H fait aussi les évaluations?

IH : Oui il fait ses évaluations et il a un bulletin comme les autres. Certaines fois je ne reçois pas ses tests car certaines fois il est un peu en décalage parce que d'abord il fait ce qu'il aime bien, les matières dans lesquelles il se sent à l'aise et puis les autres. Donc certaines fois je ne reçois pas les évaluations en même temps que les autres... Ce n'est pas coordonné par rapport aux autres mais ça ne pose pas de problème, je m'adapte, je mets ses notes à part dans mon cahier de cote et je fais ses moyennes différemment des autres ce n'est pas le plus important mais c'est bien qu'il ait un bulletin comme les autres. Ce qui est bien aussi depuis...Ce que l'on a fait aussi c'est quand on fait...Voilà la semaine dernière on a vu les droites, non la semaine avant les vacances de carnaval on a vu le traçage des droites parallèles, perpendiculaires etc. à l'aide d'outils donc du compas et de l'équerre aristo et là j'ai filmé les enfants qui le faisait et on a envoyé les vidéos à H comme ça c'était ses petits camarades qui lui explique comment faire.

I : Donc il y a vraiment un travail d'équipe qui se met en place

IH : Oui, oui

I : Et les enfants ont l'air preneur...

IH : Et par moment H se connecte aussi quand on n'a pas d'activités vraiment d'apprentissage. Par exemple la semaine avant le congé de carnaval il s'est connecté c'était l'anniversaire de Ahmed, il a chanté avec nous. À ce moment-là il était à Bruxelles donc il n'avait pas vraiment la tête à travailler. J'avais dit au papa qu'il se connecte juste l'après-midi. Alors je l'avais mis en grand sur l'écran et là il peut échanger avec ses camarades.

I : Vous l'intégrez vraiment à tout...

IH : J'essaie car ça doit être long pour lui lorsqu'il est à l'hôpital. Et je crois que c'est bien qu'il pense à autre chose que sa maladie...

I : Il doit en avoir besoin...

IH : Par contre, j'ai une petite autiste dans ma classe, elle par contre elle est fort... elle pose beaucoup de questions par rapport à H, par rapport à sa maladie, à son traitement... Elle est sans filtre et lui pose parfois beaucoup de questions... Elle va même à la bibliothèque chercher des livres sur le cancer, la chimio et puis les ramène à l'école.

I : J'ai vu qu'en classe, elle paraît bien intégrée dans la classe. Cela représente quand même une sacrée sensibilisation pour les enfants...

IH : Oui, la sensibilisation à la différence, et je pense que c'est une fort bonne chose pour chacun d'entre nous.

I : Et lorsque H est connecté, est-ce que votre façon de travailler en classe change ?

IH : Non franchement, je ne pense pas... Il y a juste que lorsqu'il se connecte je dois passer par un programme différent qui s'appelle le programme lynx et à ce moment-là, lui il voit sur son ordinateur ce que j'ai écrit à l'écran, ça apparaît. Mais lorsqu'il ne se connecte pas je ne passe pas par ce programme, je mets ma clé USB dans le tableau et tout défile tandis que

lorsqu'il se connecte je passe par Lynx, c'est la seule différence. Maintenant oui, il faut que je veille à ce qu'il m'entende et de toute façon s'il n'entend pas, il ne manquera pas de me faire signe et aussi il ne faut pas que j'oublie de l'interroger puisqu'il est connecté si on fait des travaux ou des corrections. On m'avait dit qu'on m'enverrait un micro-cravate mais je ne l'ai jamais reçu. Mais je me suis rendue compte qu'en fait il y a des problèmes de sons lorsque je suis proche du tableau, proche de la webcam, quand je m'éloigne ça va mieux... Mais il faut que j'y pense...

I : Et au niveau des enfants vous trouvez que ça change quelque chose au niveau de l'entraide ou de la coopération ? Les enfants avaient l'air de dire qu'il n'aidait pas trop H parce qu'il n'en n'avait pas besoin, parce qu'il était très intelligent... Et qu'il n'avait pas vraiment besoin d'aide mais vous qu'en pensez-vous ?

IH : Tout à fait, c'est un petit garçon qui n'a pas de problème au niveau scolaire et qui est hyper bien suivi à la maison aussi. Chaque fois qu'il se connecte sa maman est à côté de lui, sa maman ou son papa. C'est elle qui va fouiller dans les fardes pour lui amener les feuilles...Je ne me fais pas de souci pour lui, je pense qu'il est tout à fait capable de réussir son année. Je sais qu'il a envie de réussir et je trouve que c'est une bonne chose.

I : C'est ce que vous attendez de lui ?

IH : S'il réussit c'est bien mais pour moi, le principal c'est qu'il participe le plus possible et qu'il garde le contact avec nous, qu'il ne décroche pas, qu'il ne baisse pas les bras. L'école ça doit l'aider à ne plus trop penser à sa maladie. Quand il se connecte, j'ai envie que ça lui permette de se vider la tête et si il réussit tant mieux mais ce n'est pas l'objectif principal pour moi.

I : Il m'a dit qu'il n'aimait vraiment pas l'école...

IH : Oui, avant qu'il ne soit malade en deuxième année il pleurait encore le matin avant d'arriver à l'école et par contre quand il a recommencé en septembre, en quatrième primaire parce qu'en troisième, moi, il est venu jusque la Toussaint mais juste les matinées et après la Toussaint, là il commençait son traitement donc il n'est plus venu. Il est venu sporadiquement juste quand on faisait des activités un petit peu ludique pour qu'il reste quand même au

courant par exemple quand c'était la saint Nicolas ou des choses comme ça. Puis après il est revenu, au mois de juin, ou un petit peu avant mais juste les matinées et puis en juin à temps plein et là, ça s'est super bien passé il était content de revoir ses amis et... puis en septembre super content, aussi la patate il levait la main tout le temps pour répondre aux questions et très sûre de lui, vraiment à l'aise avec tout le monde. Mais vraiment quand il est revenu à temps plein en septembre et en juin l'année dernière, franchement c'est un petit garçon différent de celui qu'on avait connu car il est chez nous depuis la maternelle et là, chaque fois il pleurait, il n'aimait pas et na na na...et là, pas une seule fois il n'a pleuré ou ne s'est plaint... En plus, lorsqu'il se connecte on voit qu'il est content de voir et de parler avec ses copains, Ce n'est pas pareil que lorsqu'il est en classe mais on voit qu'il apprécie ces contacts.

I : Il devait être content de revenir.

IH : Exactement. Une fois ce que l'on a fait, c'est que son camarade de classe, XH est allé chez lui et ils se sont connectés ensemble.

I : Ils m'en ont tous parlé, même les parents...

IH : C'est vrai ?

I : Oui.

IH : C'était vraiment au moment où on avait dit qu'il ne pouvait plus venir à l'école... À ce moment-là, je suis rentrée chez moi en me disant pauvre chou voilà ça recommence, il va encore être coincé devant son PC à nous voir comme ça et à assister...Et puis je me suis dit pourquoi est-ce que je ne demanderais pas pour voir si un petit ne pouvait pas aller chez lui et se connecter avec lui....Comme il a souvent des contacts avec YH, je me suis dit pourquoi pas lui ? Mais il faut l'accord des parents aussi, ce n'est pas si facile que ça à mettre en place. La maman de ce petit garçon travaille à l'école donc j'ai pu lui demander facilement et puis on est allé le conduire et c'est la maman de H qui a ramené YH après l'école et elle l'a même ramené chez lui car il est resté un petit peu après les cours. J'ai trouvé ça bien parce que YH le lendemain a un petit peu expliqué aux autres. Il a vu, il a été de l'autre côté de l'écran donc il s'est rendu compte un petit peu de ce que vivait H quand il se connecte et qu'il est seul chez lui. Donc il a pu le transmettre à ses camarades et je trouvais ça bien aussi !

I : On sent qu'il y'a un partage...Voyez-vous des inconvénients ? Maintenant c'est une charge de travail en plus pour vous clairement...

IH : Oui au démarrage c'est une charge de travail et puis maintenant plus du tout, il y a juste parfois des petits problèmes de connexion mais dans l'ensemble je vois que c'est vraiment extrêmement positif parce que nous, quand on a appris que H avait le cancer... On l'a pris pendant les vacances qu'il viendrait un peu en septembre et puis qu'il ne viendrait plus parce qu'il ferait de la chimio. À ce moment-là je n'avais pas encore le tableau interactif mais je m'étais dit comment est-ce qu'on va faire pour ce petit chou...Je veux bien lui transmettre le travail ça ne posait pas de problème mais comment faire pour vraiment lui donner cours ? Alors au départ on s'était dit avec ma directrice qu'il fallait mettre quelque chose en place et à ce moment-là, elle m'a dit : « bah ce n'est pas grave je prendrai tes élèves les après-midis comme ça tu pourras... comme on n'a que deux heures de cours...et toi tu iras chez lui, pour lui expliquer le travail, en plus ça lui fera du bien de te voir en chair et en os ». Je lui avais dit ok et puis après on nous a contacté via le Mont Légia pour nous proposer le système de «Class Contact».

I : Donc vous fonctionnez avec «Class Contact» depuis longtemps ?

IH : Oui c'est la deuxième année mais alors comme je n'avais pas encore de tableau interactif il m'avait mis une caméra, non, j'avais une caméra et une webcam... Oui, c'est cela, j'avais la caméra qui filmait la classe, non, non, j'avais la webcam qui était reliée à un PC dans le fond de la classe pour l'appeler par Messenger non par Skype pardon...et puis après j'avais la caméra qui filmait le tableau et ça c'était un peu plus archaïque alors à partir du moment où j'ai eu le tableau interactif c'était beaucoup plus pratique et facile.

I : Et vous avez eu ce tableau grâce à H ?

IH : Non, c'est l'amicale qui a décidé d'équiper les trois classes de primaire. On a reçu le tableau à Noël dernier donc à ce moment-là ça a été beaucoup plus facile parce qu'on m'a donné un PC portable qui était relié directement à mon tableau donc il n'y avait plus de caméra qui filmait parce qu'après je devais zoomer et lui demander est-ce que tu vois... Parce que certaines fois il ne savait pas lire ce que j'avais écrit au tableau tandis qu'ici maintenant il

a une petite souris aussi et il peut montrer des choses sur le tableau c'est beaucoup plus facile comme ça...

I : Et lorsque vous faites des travaux de groupe et tout ça comment est-ce que ça se passe ?

IH : Ah bah ça c'est compliqué. Pour les bricolages par exemple je lui fournis le matériel et alors il fait le bricolage chez lui. L'année dernière, je sais bien qu'on a fait des sablés, il a suivi la recette. Moi j'avais fait des groupes dans la classe mais lui il a fait les sablés avec sa maman alors elle l'a filmé et elle a pris des photos et après elle m'envoie le tout pour que je partage avec la classe.

IH : Les enfants m'ont dit également qu'ils se filment et que parfois ils font des petites capsules pour lui envoyer...

IH : Oui c'est bien et en plus ils se familiarisent avec l'ordinateur.

I : C'est aussi un plus...

IH : Ce qui est bien aussi voilà que j'y repense c'est quand on a fait la photo de classe par exemple ils m'ont tous demandé bah si on faisait comme lui pour ne pas qu'il se sente différent... On a donc tous mis quelque chose sur notre tête parce que lui il avait une casquette parce qu'il perdait ses cheveux à ce moment-là. C'est eux qui ont eu l'idée. On a tous décidé de mettre tous une casquette ou un bonnet ou quelque chose comme ça tout le monde est pareil !

I : C'est bien, ils sont très...

IH : Et ben c'est une classe...Je suis vraiment contente que H soit dans cette classe là, ce sont des enfants très sensibles, à l'écoute des autres qui ont... qui ont de bonnes énergies ensemble, c'est un bon petit groupe ils savent rire mais aussi ils savent travailler. Ils ont chacun leur petite personnalité mais qui complète la classe et c'est vraiment bien. Mais peut-être que si je n'avais pas eu la classe que j'ai cette année, peut-être que ça se serait moins bien passé, peut-être que ça ne fonctionnerait pas comme ça. On sait bien que l'école ce ne sont pas que des apprentissages c'est le relationnel aussi c'est un tout, c'est important pour les

enfants et c'est la base de notre travail il faut qu'ils aient le plaisir de venir. Lorsque l'on a ça c'est déjà gagné !

L'institutrice est interpellée par une de ses collègues et nous mettons un terme à l'entretien.

Annexe 9: Transcription de l'entretien avec XH, camarade de classe de l'enfant H

I : Tu connais super bien H, c'est ton ami ?

XH : Oui

I ; Et que penses-tu du système qui est mis en place pour lui ?

XH : Je trouve que c'est bien, c'est mieux que rien, c'est mieux de le voir comme cela que de ne pas le voir.

I : OK et il se connecte souvent ?

XH : Maintenant qu'il va à l'hôpital il se connecte moins souvent, il est plus fatigué...

I : Et quand tu le vois c'est au travers de l'ordinateur ?

XH : Oui des fois, mais parfois j'allais chez lui mais c'était avant parce que pour le moment il est fort fatigué et c'est mieux de ne pas aller chez lui quand il est fort fatigué.

I : Oui je crois qu'il rentre de l'hôpital.

XH : Et il va y aller encore dimanche.

I : Donc tu sais quand même tout ce qui lui arrive, qui est-ce qui te donne des nouvelles ?
madame ?

XH : Des fois c'est madame, des fois je lui téléphone ou c'est mon copain YH qui m'en donne. YH c'est son copain aussi.

I : Et à part H, tu avais déjà rencontré avant un enfant qui était malade ?

XH : Non. Mais ça fait très bizarre...

I : Tu connaissais sa maladie ?

XH : Sa maladie c'est le cancer de la tête.

I : Et avant tu connaissais ?

XH : Oui.

I : Tu savais déjà ce que c'était ?

XH : Oui.

I : On est venu t'expliquer à l'école ce qu'il a ?

XH : Oui des infirmières sont venues nous expliquer en classe. Mais c'est triste...

I : Et quand vous travaillez ensemble lorsqu'il est connecté, est-ce que tu l'aides ? Vous travaillez ensemble ? Comment cela se passe-t-il lorsqu'il est branché ?

XH : Souvent, on va l'aider quand il a des petits problèmes...

I : Il aime bien l'école lui ?

XH : Ça dépend en fait il n'aime pas de partir de chez lui ou sinon lorsqu'il est ici, après il s'amuse méga bien à l'école !

I : Et lorsque tu l'aides comment est-ce que ça se passe ?

XH : Bah on ne l'aide pas très souvent vu que c'est le meilleur de la classe et que c'est le plus intelligent de la classe.

I : Et parfois H, lui, il t'aide ?

XH : Bah c'est plus compliqué dans l'autre sens...

I : Et quand il revient à l'école vous l'aidez aussi à travailler, il a peut-être du retard à rattraper ?

XH : Bah des fois il le fait chez lui et parfois il est en avance sur nous.

I : Il est en avance sur vous parfois...

XH : Il est plus souvent en avance parce que lui il peut travailler tout de suite alors que nous on doit attendre que tout le monde ai fini.

I : Oui et tu crois que lui il se connecte pourquoi ? Parce qu'il a envie de travailler ?

XH : C'est pour nous voir quand il se connecte et peut-être un peu pour travailler mais c'est surtout pour nous voir.

I : Et lorsqu'il revient à l'école comment ça se passe ?

XH : C'est super, c'est comme s'il n'était jamais parti !

I : Et pour travailler en classe comment est-ce que cela se passe ?

XH : En classe quand il était en Visio ?

I : Oui.

XH : Madame explique à tout le monde et aussi à H et quand ça bug elle téléphone à la maman de H qui explique alors à H.

I : Donc madame parfois doit téléphoner pour expliquer ?

XH : Oui.

I : Et ça ne te dérange pas ça ?

XH : Non comme ça, ceux qui n'écoutent pas en classe peuvent écouter madame.

I : Madame donne deux fois l'explication ?

XH : Mais ça dépend parce que des fois madame parle plus bas pour qu'on puisse travailler et de toute façon il y en a qui n'écoute jamais même quand elles le dit deux fois.

I : Et quand il y a des travaux de groupe ?

XH : Bah alors là, des fois H souvent vient à l'école quand il y a des travaux de groupe ou sinon on sait pas les faire. Il pourrait les faire mais c'est compliqué.

I : Mais c'est déjà arrivé qu'il en fasse ?

XH : Oui.

I : Et comment faites-vous alors ?

XH : Bah il y en a un qui se met près de H et ils se parlent mais c'est l'autre qui écrit.

I : Et finalement tu trouves que c'est bien quand même qu'il soit malade il puisse venir à l'école grâce à ce système ?

XH : Bah oui si j'étais malade j'aimerais bien, c'est mieux de pouvoir voir ses amis mais j'aime mieux en réalité qu'en Visio. Mais la Visio c'est quand même mieux que rien mais dans le système ce qui est difficile c'est qu'il voit moins sur la tablette ou l'ordinateur ce qu'on fait comme travail et du coup madame est obligée d'entourer et tout ça...

I : Madame fait des choses en plus que lorsqu'il n'est pas là ?

XH : Oui et des fois lorsque c'est plus compliqué car on entend moins...

I : La connexion ?

XH ; Oui la connexion elle n'est pas terrible des fois c'est un bug.

I : Et les autres enfants dans la classe qu'est-ce que tu crois qu'ils en pensent, ils aiment bien quand H se connecte ?

XH : Oui tout le monde aime bien quand il se connecte et lui aussi, ça se voit, il rigole.

I : Et à la récré comment ça se passe ?

XH : À la récré des fois il se déconnecte et puis il se reconnecte après. Des fois il reste connecté et madame lui explique des trucs...

I : Et vous ne restez pas parfois à la récré pour lui parler ?

XH : Non mais madame doit souvent lui expliquer pour, par exemple le travail qu'il n'a pas fait et que nous on a fait.

I : Madame s'organise comme ça alors ?

XH : Oui

I : Et lorsque vous faites une leçon, il participe ? Pour donner les réponses et tout ça...

XH : Bah il lève aussi le doigt comme nous et après madame dit par exemple H et la réponse c'est 32. Bah alors là, c'est comme si il était en classe.

I : Il lève le doigt comme vous ?

XH : Oui, comme nous.

I : Et toi tu trouves que madame lui répond plus souvent ou c'est la même chose que pour vous ?

XH : Bah c'est plus lui qui répond vu qu'il ne se connecte pas tout le temps.

I : Donc elle le choisit plus vite quand il lève le doigt ?

XH : Oui mais c'est normal parce qu'il n'est pas souvent là.

I : Ça ne te dérange pas du tout...

XH : Mais moi j'aime bien répondre quand même car je suis dans les plus intelligent de la classe à chaque fois que madame demande une réponse on est tous là, même H à vouloir répondre, on veut tous se répondre.

I : Et c'est plus souvent H ?

XH : Bah ça ne me dérange pas ...

I : Pourquoi ?

XH : De un, H peut aussi répondre comme ça et de deux, on sait qu'on sera moins interrogés vu qu'on est plus intelligents, on a moins de chance que les autres d'être interrogés.

I : Ah bon ?

XH : Bah parce qu'on est plus intelligents et madame sait qu'on va forcément dire la bonne réponse. Et c'est depuis la maternelle qu'on est les plus intelligents.

I : Donc tu as des bons points tout le temps ?

XH : Oui.

I : Et H ça se passe comment pour lui, pour ses contrôles ?

XH : Il les fait et puis un copain, vu qu'il habite en diagonale en face de chez lui, du coup il prend les feuilles puis là il va chercher les feuilles et puis il les donne à madame.

I : Donc il fait ses contrôles tout seul ?

XH : Oui.

I : Et lorsque vous faites vos contrôles il reste connecté ou il se déconnecte ?

XH : Il reste connecté.

I : Il reste quand même ? Et ça ne vous distrait pas lorsque vous faites votre contrôle, vous n'avez pas envie de le regarder ?

XH : Non on ne le regarde pas.

I ; Tu ne le regardes pas ?

XH : On est plus concentré sur le contrôle que sur lui quand on fait un contrôle.

I : Tout le monde ?

XH : Non pas tout le monde, mais c'est aussi un écran donc il y a plus de possibilités qu'on le regarde. En plus il y a la lumière du tableau qui nous attire.

I : Et lorsque vous devez corriger, voilà par exemple lorsque vous avez un exercice à faire...

XH : Il fait l'exercice chez lui et nous en classe et puis madame corrige.

I : Et comment ça se passe pour corriger ?

XH : Bah le copain va chercher les feuilles, les donne à madame qui les corrige.

I : Ah d'accord, oui mais lorsque vous corrigez ensemble en classe ?

XH : Bah des fois on corrige avec madame mais alors H corrige aussi en même temps.

I : Donc il fait la même chose que vous ?

XH : Mais quand c'est les bonhommes dans le journal de classe... En fait, vu qu'on a des bons points madame nous donne des bonhommes à coller dans notre journal. Alors pour H, elle prend une feuille et elle découpe tous les bonhommes qu'il peut avoir et les donne au copain pour qu'il les donne à H pour qu'il les colle dans son journal de classe.

I : C'est un beau travail d'équipe ça. H doit être content de recevoir ses bonhommes.

XH : Oui surtout qu'avec les bonhommes on peut avoir des chics.

I : Oh combien de bonhommes faut-il ?

XH : 20, non 10.

I : Si un nouvel enfant arrive dans ta classe et qu'il est malade aussi qu'est-ce que ça te ferait ?

XH : Maintenant ça me ferait moins bizarre parce que maintenant je sais qu'on peut être malade et qu'on peut avoir le cancer même quand on est petit.

I : Et j'ai vu aussi qu'il y a une logopède qui vient en classe...

XH : Mais ça c'est pour un autre élève.

I : Ah...

XH : Bah en fait elle fait souvent ça (geste de serrer) ou elle aime bien faire des bisous. Du coup la logopède est là pour la calmer pour qu'elle fasse moins ça et aussi pour faire des petits exercices avec elle et après elle nous les montre pour qu'on les fasse.

I : Donc vous devez faire attention à elle et à H ?

XH : Oui c'est normal !

I : Et si tu devais changer quelque chose au système, que je changerais-tu ?

XH : Ne plus mettre de masque...Oui ne plus mettre de masque quand H vient à l'école.

I : Ah, vous devez mettre un masque quand il vient à l'école ?

XH : C'est parce que si on a une maladie ou quoi ça peut être dangereux pour lui, donc c'est mieux de porter un masque. En plus, il a moins de bonhommes qui l'aide à combattre les microbes donc il faut faire attention à lui.

I : Et quand il revient comme ça à l'école, à la récré, il joue avec vous ?

XH : Il joue avec nous mais avec le masque. On ne court pas souvent, on parle souvent avec lui calmement. On ne court pas pour ne pas qu'on transpire, pour ne pas refroidir quand on rentre.

I : Donc si j'ai bien compris H est très intelligent, donc il n'a pas tellement besoin que vous l'aidiez mais il sait que vous êtes là...

XH : Oui car souvent il sait faire les exercices mais on est toujours prêt à l'aider.

I : Et lui il vous aide ?

XH : Bah il aide souvent ceux qui ont plus difficile. Quand on a fini on va aider ceux qui ont plus compliqué et moi je vais aider quand madame me demande. Sinon, j'ai un dossier d'occupation ou je vais lire. Mais comme j'ai déjà fait tout mon dossier d'occupation, je lis beaucoup.

I : Tu lis beaucoup ?

XH : Oui j'aime bien les romans et les mangas parce que les mangas commencent à l'envers, on lit de droite à gauche et pas de gauche à droite.

I : Pourquoi crois-tu que ce système d'ordinateur a été mis en place ?

XH : C'est pour qu'on puisse quand même le voir et prendre de ses nouvelles pendant l'école.

I : Et tu crois que c'est un peu pour lui aussi ?

XH : Oui car je crois qu'il est content quand il nous voit. En plus lui il nous voit tous et je crois que c'est lui le plus content, c'est quand même lui qui a le cancer...

I : Et quand tu le vois comme ça en Visio, entre deux chimio ce n'est pas trop impressionnant pour toi ? Quand tu le vois comme ça, parfois il perd ses cheveux et il est fatigué...

XH : Ça me fait très bizarre, ça me fait un peu de peine surtout que quand j'avais été chez lui, il commençait déjà à perdre ses cheveux. Je suis allé une fois chez lui quand c'était son premier cancer et là, on avait dû lui couper les cheveux du coup il avait super mal vu qu'il avait aussi le cancer.

I : Quand il ne se connecte pas depuis longtemps ça te manque ?

XH : Oui surtout que H a tout le temps le sourire.

I : H a tout le temps le sourire ?

XH : Oui il a toujours le sourire.

I : Ah oui vous le voyez sans masque lorsqu'il est connecté...

XH : Oui il est toujours souriant et toujours de bonne humeur mais des fois il est méga fatigué quand il se connecte et là il sourit un peu moins.

I : Quand vous travaillez en classe comme ça avec lui, c'est la même chose que lorsqu'il n'est pas connecté ou c'est un peu différent ?

XH : Des fois madame elle parle à ceux qui sont dans la classe et puis elle doit parler à H.

I : Elle répète deux fois la même chose alors ?

XH : Parfois, elle répète une chose et de l'autre côté elle répète mais d'une autre manière. Il y en a qui n'écoutent rien donc peut-être quand c'est la deuxième fois, c'est mieux pour eux... Mais des fois ils n'écoutent tellement pas parce qu'ils jouent avec leurs bics ou avec leurs crayons qu'ils doivent encore aller demander à madame. Ils demandent quand même... Ils jouent avec leurs cheveux, leur gomme et leur crayon. C'est pour ça que H prend de l'avance. Pendant que les autres jouent, lui il fait ses exercices.

I : Et toi, pourquoi ne fais-tu pas à la même chose que H ?

XH : Parce que madame elle doit d'abord attendre que tout le monde ai fini avant de donner les feuilles suivantes. Tandis que lui, dès qu'il a fin, il peut faire une pause de quelques minutes et recommencer parce qu'il a toutes les feuilles à l'avance. Donc H, parfois il commence sans avoir les explications. Mais parfois c'est sa maman qui lui explique. Mais des fois il est tout seul et il arrive à comprendre car il était intelligent à part quand c'est des mots un peu plus compliqué et là, il demande.

I : Et comment est-ce que ça se passe quand madame fait le journal ?

XH : Bah alors là le journal de classe, il ne l'utilise pas vraiment car il peut faire le travail tout de suite.

I : Et toi tu aimerais bien pouvoir faire comme H ?

XH : Oui comme ça je pourrais avancer plus vite.

I : As-tu encore quelque chose à m'expliquer ?

XH : Oui que quand H est à l'école on lui parle plus de mangas parce que c'est ça qu'il lit et pas de sa maladie. On ne va pas trop lui parler de comment ça se passe sa maladie à l'hôpital et tout ça...

I : Tu ne parles jamais de ça ?

XH : Si, on lui demande de temps en temps mais pas tout le temps parce qu'il ne faut pas qu'il soit trop triste. Il doit venir à l'école pour se changer les idées, comme ça il ne pense pas à son cancer, on parle de mangas, des trucs qu'il connaît et qu'on connaît aussi. Sinon YH lui offre souvent des casquettes et des casquettes mangas.

I : Pourquoi des casquettes ?

XH : Parce que H, il perd ses cheveux et il n'a pas envie de le montrer alors il met souvent une casquette et c'est pour ça que YH lui donne des casquettes.

I : Donc vous êtes tous fans de mangas...

XH : Oui je vais à la bibliothèque...

Le petit garçon se met à parler d'histoire de mangas et nous mettons fin à l'entretien.

Annexe 10: Transcription de l'entretien avec YH, camarade de classe de l'enfant H

I : J'aimerais que tu me dises ce que tu penses du système qui est mis en place pour H.

YH : Bah pour moi, quand on a le cancer c'est qu'on travaille d'une autre manière. C'est pas que c'est plus dur ni plus facile, on est des fois en avance sur les autres, comme H en ce moment et on doit tout le temps aller sur un écran pour faire des trucs pour appeler à l'école, mettre des appareils à l'école. Il faut faire tout.

I : C'est compliqué tu trouves ?

YH : Oui.

I : Et une fois que c'est fait...

YH : Là, ça devient plus facile.

I : Et maintenant vous commencez à être habitués ? Et c'est lui qui appelle ? Ou c'est vous ?

YH : Parfois c'est lui, non je me suis trompé c'est nous qui l'appelons.

I : Alors tu sais faire ça maintenant, tu sais l'appeler, tu sais comment ça marche. Tu aimes bien ?

YH : Oui j'aime bien et quand il est connecté, j'aimerais mieux le voir en vrai mais c'est déjà ça et ça me fait grand plaisir parce qu'on peut jouer à un autre jeu ensemble, on peut s'amuser, se donner des trucs et tout ça...

I : En dehors de l'école ça ? Donc toi tu l'appelles aussi de chez toi ?

YH : Oui et des fois je croise son papa.

I : Et quand il est connecté en classe tu aimes bien ou tu aimes mieux de travailler quand il n'est pas là ?

YH : Ça ne change rien.

I : Il n'y a pas de différence quand il est là ?

YH : Bah si, madame explique une fois pour nous et puis pour H des fois ou alors pour tout le monde en même temps.

I : Et vous l'aidez H ?

YH : Ça dépend quand il demande de l'aide parce qu'à chaque fois presque tout le temps il n'a pas les mêmes feuilles que nous.

I : Ah bon ?

YH : Il est en avance. Quand il est chez lui, il travaille beaucoup et je pense que ça le fatigue fort.

I : Tu crois qu'il est fatigué parce qu'il travaille beaucoup ?

YH : Aussi parce que son cancer ça le fatigue aussi, ses chimio et tout ça, ça le fatigue aussi. Mais je comprends.

I : Avant H, tu avais déjà rencontré quelqu'un qui était malade comme ça ?

YH : Non c'est la première fois. C'est dur mais on est venu nous expliquer ce que sa maladie est et tout ça, les appareils qu'il a, la petite boîte qu'il a dans son corps. Et moi ça me fait mal au cœur parce que c'est mon premier ami.

I : Et maintenant tu rencontrerais quelqu'un d'autre qui est malade, ça changerait quelque chose ?

YH : Bah je ferais tout comme j'ai fait avec H.

I : Et que fais-tu exactement ?

YH : Je l'appelle pour le réconforter et tout ça...

I : Et tu le vois de temps en temps ?

YH : Oui d'ailleurs samedi je vais chez lui.

I : Tu lui diras bonjour pour moi ?

YH : Ah oui ça lui fera plaisir.

I : Donc vous ne devez pas souvent l'aider si j'ai bien compris ? Mais lui, est-ce qu'il vous aide parfois ?

YH : Ça dépend...

I : Ça dépend de quoi ?

YH : Bah par exemple quand il a les mêmes feuilles, bah des fois quand on travaille en groupe il lève la main aussi et profite qu'on est connectés comme ça il peut parler un peu.

I : Donc il lève la main comme vous ?

YH : Oui.

I : Et il est plus souvent choisi ?

Sourire

YH : Oui (sourire) mais aussi je suis allé chez lui une fois et on a appelé l'école ensemble.

I : Vous avez travaillé ensemble ?

YH : Oui et il y en a beaucoup qui était jaloux parce que tout le monde voulait y aller mais c'est Madame qui a décidé.

I : Tu aimerais bien recommencer ?

YH : Oh oui !

I : Et quand vous travaillez en groupe ça se passe comment ?

YH : Bah par exemple, après la dernière fois on avait fait des crêpes, on s'amuse et tout ça mais quand on devait couper les crêpes c'était moyen moyen.

I : Ça c'est quand il est à l'école.

YH : À la maison ce n'est pas possible, quand il est à l'écran, c'est difficile...

I : Et via l'écran, vous travaillez parfois en petit groupe ? Pour répondre à des questions...

YH : Ça on ne fait jamais quand H est connecté.

I : Donc quand il est connecté vous ne travaillez pas en groupe, ce n'est pas facile à faire...

YH : Bah oui.

I : C'est toi qui habite tout près de chez H ?

YH : Oui, on voit la maison de ma maison. Moi, c'est la maison 29. Ça c'est chez moi.

I : Donc, c'est tout près et tu peux aller le voir alors ?

I : Pourquoi est-ce que H se connecte, tu crois ?

YH : C'est pour apprendre mais je crois que c'est surtout pour voir ses amis. Pour lui, l'école ça doit servir à ça parce qu'avec sa maladie il a besoin de rigoler

I : Et toi, que je changerais-tu au système si tu pouvais ?

YH : Si des élèves malades mais si ce n'est pas très grave pourraient venir plus souvent à l'école. Mais pour moi les secondaires ils ne pourraient plus prendre leur téléphone car l'école c'est pour apprendre et pas pour parler sur leur téléphone et tout ça...

I : Tu as déjà un Téléphone toi ?

YH : Oui mais c'est un vieux.

I : C'est avec celui-là que tu appelles H ?

YH : Non c'est avec un autre.

I : Et le système qui est mis en place en classe, c'est vous qui vous en servez ou c'est madame qui s'en occupe ?

YH : Le plus souvent c'est madame mais quand on fait des petits jeux, on peut s'en servir.

I : Et quand H revient à l'école comment est-ce que ça se passe ?

YH : Bah tout le monde est content et madame me choisit pour aller dans son équipe quand on fait des jeux d'équipe.

I : Pour lui faire... Pour vous faire plaisir ?

YH : Oui, à tous les deux. Elle nous met toujours tous les copains ensemble. Avant on avait un autre copain mais maintenant il est parti à la Roche. On connaît tous nos anniversaires il y en a un qui a son anniversaire le 13 mars et puis ce sera moi.

I : Et donc vous êtes tous contents quand il revient à l'école ?

YH : Oui

I : Et quand il se connecte aussi ?

YH : Oui il y en a qui crient quand il se connecte tellement ils sont contents.

I : Et en classe tu trouves que c'est différent quand il est connecté ?

YH : Oui parce que des fois madame elle nous dit qu'on peut lui passer des mots et moi je lui passe des mots aussi.

I : Et comment est-ce que cela ça se passe ?

YH : Bah la dernière fois en étude elle nous a pris en vidéo pour qu'on lui parle.

I ; C'est super ça !

YH : Mais c'est totalement mieux de le voir en vrai !

I : Si un autre petit garçon arrivait, comme ça malade aussi, ce serait différent pour toi ?

YH : Je serai plus habitué quoi...Ça me fera moins bizarre quand même mais moins, maintenant je connais...

I : Et quand est quand il revient vous parlez de quoi ?

YH : On parle de tout de ce qu'on fait, de ce qu'on va faire mais le plus souvent c'est moi qui lui parle de ce que l'on fait et de ce que je vais lui offrir parce que là je ne lui ai pas dit mais samedi je vais lui offrir une casquette. C'est déjà la deuxième que je lui offre.

I : Ça doit lui faire plaisir...

YH : Oui il aime bien comme ça, ça cache ses cheveux quand il les perd.

I : Et toi, ça ne t'a pas fait bizarre la première fois que tu l'as vu et qu'il perdait ses cheveux ?

YH : Non ce n'est pas la première fois que je vois des personnes comme ça.

I : Tu en avais déjà vu ?

YH : Oui mais le plus souvent c'est à la TV et H, j'ai l'habitude de le voir. La dernière fois ça m'a fait rire parce que quand on jouait à un jeu à la plaine de jeux au Luxembourg, on devait descendre une espèce de toile d'araignée et H, il a fait une drôle de tête parce qu'il avait perdu sa casquette !

I : Et il ne s'en était pas rendu compte ?

YH : Pas au début mais après oui ! Je vais vous expliquer au départ quand on ne se connaissait pas de trop c'est lui qui a fait le premier pas à me parler et tout ça. Et moi j'ai commencé à traîner avec lui tous les jours tellement qu'on n'en avait oublié des cours on n'en n'avait oublié des trucs qu'on devait retenir tellement on s'amusait bien !

I : C'est vraiment ton grand copain ?

YH : Oui et surtout moi j'ai hâte d'être en secondaire car on va aller à la Roche.

I : Vous allez à la Roche tous les deux c'est déjà prévu ?

YH : H n'aime pas le changement lui, non il n'aime pas du tout le changement mais comme on est ensemble et qu'on va aller revoir notre troisième copain...

I : Ton ami XH m'a dit que la maman de H l'aide beaucoup pour son travail ?

YH : Oui quand je suis allé, je n'avais pas les feuilles qu'on devait me donner alors elle avait mis du Tip ex sur toutes les réponses de H et elle avait photocopié pour me la donner

I : Et après H a du tout refaire alors ?

YH : Non, elle avait fait une copie avant avec les réponses puis elle a mis du Tip ex.

I : Pour que tu puisses travailler c'est gentil...

YH : C'était facile ça, c'était juste une histoire.

I : Et quand vous travaillez comme ça tous les deux vous vous aidez ?

YH : Oui parfois.

I : Et en classe ?

YH : Bah c'est plus difficile. Quand il est sur l'écran...

I : Et quand il doit intervenir comment fait-il ?

YH : Pour intervenir il lève la main pour parler comme nous.

I : Et les autres, ils aident H ?

YH : Les autres oui mais le plus souvent c'est moi. Moi j'aime bien d'aller chez lui car on a trouvé une cachette secrète où on part, on va près des églises et tout ça on s'amuse vraiment bien.

I : Vous partager plein de choses...Et il travaille bien à l'école H ?

YH : Oui, mais il aime pas trop l'école mais il travaille bien.

I : Et toi ?

YH : Moi ça va, j'aime surtout l'école pour les copains !

I : Et toi tu trouves que madame est différente quand H est connecté ou pas ?

YH : Oui

I : Expliques moi...

YH : Elle interroge plus H. Mais c'est pas grave. À la base elle interroge ceux qui sont au milieu et ceux qui sont plus proches d'elle. Par exemple, moi je suis dans la table plus proche d'elle donc elle m'interroge souvent quand y a pas H. Sinon c'est lui mais c'est pas grave...

I : Pourquoi crois-tu que ce système a été mis en place ?

YH : Peut-être pour aider les gens, ceux qui aiment bien l'école, ceux qui ont des maladies graves...C'est pour qu'ils viennent à l'école ou pour qu'il voit déjà la matière, pour les cours....

I : Et H pourquoi tu crois qu'il se connecte ?

YH : Pour moi et ses copains plus que pour les cours !

I : Et quand il revient à l'école comme ça, vous parlez de quoi ? Vous lui posez des questions ?

YH : Non, on évite de lui parler de sa maladie parce que quand il parle de sa maladie c'est comme si ça le blesse au fond de lui parce qu'il n'aime pas ça.

I : C'est toi qui l'a constaté ça ?

YH : Oui c'est moi qui l'ai constaté, donc on lui parle de plein de trucs mais pas de ça.

Le petit garçon s'est mis à me parler de ses blessures de ses passions et de sa famille...J'ai donc mis un terme à l'entretien.

Annexe 11: Transcription de l'entretien avec la psychologue de l'enfant B, responsable du service d'oncologie qui suit l'enfant B, madame PB

I : Je vous rencontre afin d'essayer de mieux comprendre tout ce qui est mis en place et tout ce que mobilise le système Class Contact, voir ce que vous pensez du système en général.

PB : comment vous dire... Cela fait déjà quelques années que le système existe avant ça s'appelait « Take off » et aujourd'hui « Class Contact ». J'ai très vite adhéré à ce système car au-delà de... D'abord je pense que l'école ça reste un point de repère pour l'enfant, que sans l'école il est perdu. C'est vraiment un point de référence important, c'est important de continuer à ce que l'enfant puisse sentir qu'il a une place au sein de système qui est indispensable lorsque l'on grandit. Je pense que c'est important de maintenir la curiosité intellectuelle des enfants tant en répondant aux questions par rapport à leur santé que en continuant à les stimuler au niveau intellectuel et au niveau de l'école mais au-delà de cela, maintenir le lien social est la chose la plus importante et maintenir un lien social avec des pairs et donc ce système a été mis en place et dès que l'on a pu y avoir accès, je pense, en tout cas moi, j'ai rapidement fait des demandes etc. Alors, la plupart du temps ça fonctionne bien mais il y a quand même des enfants avec qui ça ne fonctionne pas. C'est plus facile en primaire qu'en humanité parce qu'en primaire il n'y a qu'un professeur, c'est toujours la même classe donc c'est beaucoup plus facile. Je me souviens d'un enfant qui maintenant est adulte, dès le matin il se levait, s'habillait pour se mettre devant son ordinateur et suivait toute la journée sauf lorsqu'il ne savait pas parce qu'il avait un rendez-vous médical. Il s'arrêtait à 10 heures, prenait sa pause à midi et levait même son doigt pour demander pour aller aux toilettes alors qu'il avait les toilettes dans sa chambre. Il a vraiment suivi toute sa sixième primaire, tous les jours. Et je pense à d'autres enfants parce qu'avant ça lorsqu'il n'y avait pas ce système-là... Il y a plusieurs enfants pour les quels ce qui a aidé dans leur traitement et je pense à une petite fille qui était hyper mal, déprimée aux soins intensifs et ce qui lui a fait du bien c'est ... Donc on va depuis des années dans les écoles annoncer les diagnostics et expliquer un peu aux enfants de la classe ce qu'il se passe, on donne des informations que l'on a négociées avec l'enfant et sa famille et on répond aux questions et aux angoisses des enfants et à un moment donné, quand on avait pas « Class Contact », on faisait parfois des petites vidéos ou les enfants rendaient des petites vidéos. Et bien cette petite fille là, je me rappelle, elle regardait en boucle une vidéo de son école où les copains disaient bonjour et où ils parlaient etc...Et c'était le seul truc qui lui faisait du bien. C'était ce lien dont elle avait

besoin, savoir qu'on ne l'oubliait pas... Lorsque l'on a eu la possibilité de mettre en place « Class contact » même pour des enfants qui n'étaient physiquement pas capables de suivre un cours. Et bien, en fonction des professeurs, on prend le temps de la pause de récré pour papoter, rigoler, raconter des anecdotes... Pareil le temps de midi

I ; C'est le contact, le relationnel ou le scolaire...

PB : Cela dépend des enfants, alors chez les ados c'est toujours plus compliqué parce que les profs du secondaire sont beaucoup plus méfiant des techniques informatiques et des ados... Ils n'ont pas du tout envie de finir sur le net on ne sait comment donc ils sont plus méfiants même si au fil du temps les profs sont plus jeunes donc ils connaissent mieux les outils etc. Puis il y a eu le confinement, ça a encore ouvert les choses différemment. Maintenant il y a le problème des jeunes qui voyagent de classe en classe, donc on choisit de mettre la caméra et le système dans une classe, soit un cours que l'enfant a vraiment envie de suivre particulièrement, je pense à une jeune, elle veut que ce soit dans la classe de bio parce que dans son futur elle sait que la biologie va avoir de l'importance, donc elle a envie d'avoir le maximum d'informations par rapport à ce cours-là, même si elle ne sait pas toujours se connecter. D'autres vont choisir de, je ne sais pas moi de mettre dans une classe qui n'a rien à voir comme une classe de morale, de...

I : Vous respectez leur choix

PB : Oui, on essaie de respecter leur choix, un choix qui doit... un choix dans lequel on comprend le sens. Mais c'est toujours plus compliqué avec les ados car les jeunes sont plus mal à l'aise de rester sur un temps de midi pour discuter avec un jeune qui est hospitalisé. Le monde de l'adolescence est un monde particulier... Dans le primaire et même dans le secondaire, je reste persuadée que c'est un outil intéressant, vraiment intéressant et... Je vous dis, nous, on le propose systématiquement, on est tellement convaincu qu'on le met systématiquement... il faut comprendre qu'avant d'être un enfant malade, c'est un enfant avant tout. Et que tout ne doit pas être différent parce qu'il est malade... Un enfant qui n'aime pas l'école continuera probablement à ne pas l'aimer... Il faut arrêter de penser que parce qu'il a une maturité plus importante par rapport à certaines choses, on oublie que ce sont des enfants, qu'ils ont besoin de contact, de jouer, de faire des maths ou du français, enfin d'apprendre, qu'on les stimule au niveau intellectuel. C'est aussi qu'ils soient persuadés que leur place n'a pas disparu, qu'ils ont toujours une place ... Et c'est la question, enfin moi quand je vais dans les classes, plein de fois j'ai la question des enfants : est-ce que quand il va

revenir il sera le même ? Est-ce qu'il sera toujours aussi comique ? Est-ce qu'il va être ... Voilà, qu'est-ce que ça va changer finalement ? Est-ce que ça va le changer complètement ? Est-ce que l'on va avoir une autre personne ? Et l'enfant aussi se demande est-ce que je vais changer dans le regard des autres ?

I : son identité ?

PB : oui c'est ça l'identité, est-ce que je ne vais plus être qu'un enfant malade comme je le sens dans le regard de mes parents où ils ont une attention tellement... C'est trop quoi enfin, c'est trop ! d'ailleurs certains enfants disent je préfère être avec mon frère ou ma sœur au moins eux,... Même si dans un premier temps ils vont dire attention parce que maman a dit attention car il n'a plus de plaquettes, l'instant d'après, ils vont oublier et il va quand même me tirer les cheveux ou me foutre une baffe

I : Ils vont être comme avant quoi...

PB : Voilà, et donc je vais avoir l'impression d'être un enfant plutôt que rien qu'un enfant malade

I : Dans certaines classes, les enfants ont mis des choses en place comme par exemple pour la photo de classe, tous les élèves ont mis une casquette comme le petit qui a perdu ses cheveux

PB : Il y a des enfants qui vont sentir un soutien et d'autres vont se sentir stigmatisés. Je pense à une jeune fille qui lorsqu'elle est rentrée en humanité, tout le monde s'était rasé, elle était furax et elle se demandait s'ils étaient tous cons ! Je n'ai pas choisi et si moi, on me demandait de faire ça pour quelqu'un, jamais je ne le ferais, pour personne. Comme si sa maladie était banalisée mais pour elle ce n'était pas banal, ce n'était pas un choix. D'autres auraient pu le vivre cela comme quelque chose de très reconnaissant.

I : Et lorsque vous venez dans les classes pour expliquer...

PB : C'est évident pour nous que de venir en classe expliquer aux enfants est d'une grande importance. C'est suite au décès d'une jeune fille que la semaine suivante on a eu toute une partie de sa classe qui a défilé aux urgences avec des symptômes psychosomatiques, avec des angoisses majeures et je me suis dit, mais qu'est-ce que l'on dit à ces jeunes, qu'est-ce qu'on leur raconte. Qu'est-ce qu'ils savent, qu'est-ce qu'ils comprennent ? Il faut qu'on aille leur expliquer... et puisqu'à l'époque il n'y avait pas « Class Contact » et pas d'autre moyen parce que maintenant il y a facebook, whatsapp et tout ça, ils savent rester en lien, à l'époque il n'y

avait pas tout cela et pas de la manière dont on les a aujourd'hui. Je me rendais compte plus chez les ados que chez les enfants... Chez les enfants, il y a quelque chose de... Il n'y a rien à faire, la classe est plus soudée, c'est une classe qui va avec le temps, 6 ans, c'est les mêmes enfants... une petite famille et puis les enjeux ne sont pas les mêmes. Mais les ados si ils étaient soutenus pendant un mois ou deux, après les autres jeunes disaient, moi je n'ai pas envie d'aller prendre contact alors que moi je sors, j'ai un amoureux et elle, elle est toute seule enfermée dans sa chambre, je suis gêné de lui dire... Donc il y avait finalement une rupture de contact mais avec des vrais angoisses chez les ados qui changeaient qui avaient plein de choses qui changeaient pour eux, donc ils se questionnaient. C'est une chose de savoir que le cancer existe mais c'est une autre d'être confronté de manière directe à quelqu'un de proche. Et donc on s'est dit, il faut que l'on aille rencontrer ces jeunes, voir ce qu'ils ont comme question, comme inquiétudes, les apaiser, enfin pas toutes leurs inquiétudes mais quelques-unes au moins. Aussi donner des informations correctes parce que la plupart du temps quand on arrivait dans les écoles, on leur demandait ce qu'ils savaient et parfois c'était : ben il a un cancer donc il va mourir, ce qui amenait plein d'angoisse tant chez les enfants que chez les parents. On ne peut pas dire que ça va aller mais on peut parler des choses, dire que l'on sait la maladie qu'il a, qu'on sait comment la soigner et que tout va dépendre de la manière dont la maladie va réagir au traitement mais qu'en gros on n'est pas face à un truc inconnu...

I : Une bonne information correcte, c'est important. Chaque institutrice rencontrée m'a dit qu'elle pensait que si ça avait été dans une autre classe, ça se serait probablement moins bien passé.

PB : Moi je sais que dans certaines classes ça ne s'est vraiment pas bien passé mais pour un tas de raisons. Vous voyez, ces enfants, pendant tout un temps ils sont à une place particulière où l'on lève les règles éducatives et ils sont au centre de l'attention et donc parfois lorsqu'ils reviennent à l'école, ils ont du mal car si dans un premier temps tout le monde est sur eux, tout contents de les accueillir, ça passe, ils reprennent leur place. Certains le vivent très bien mais d'autres vont avoir du mal à perdre cette attention qu'ils avaient ou se sentent en compétition car comme ils s n'étaient plus là, leur meilleur ami, leur meilleure amie a créé un lien un plus fort avec quelqu'un d'autre pour ne pas être seul par exemple. Quand ils reviennent il faut retrouver, se réajuster etc. C'est parfois fort compliqué pour certains enfants, c'est super facile pour d'autres enfants. Mais en fonction de la dynamique de classe, enfin je pense à des enfants précis où la classe n'allait déjà pas bien avant leur maladie et

n'allait pas mieux après et lorsqu'ils sont rentrés, leur arrivée été dans un premier temps positive et puis de suite les rivalités reprennent, la méchanceté parfois avec des attaques directes par rapport à l'enfant etc. les enfants peuvent se sentir en décalage et ne plus se sentir bien avec les enfants de leur âge, ils se sentent mieux avec des enfants plus âgés et ce qui les indisposent parfois ce sont les chambardements car ils sont conscients de la chance qu'ils ont d'être à l'école et il y en a plus d'un qui m'a dit : moi je n'ai pas eu la chance d'aller à l'école pendant ma maladie, soyez contents d'y être ou : j'ai tellement eu peur de rater que maintenant je me concentre pour réussir.... Mais je pense que par rapport au groupe classe que d'être confronté à la maladie grave d'un copain ça doit provoquer beaucoup de choses comme de l'angoisse et en fonction des personnes qu'ils ont autour d'eux, des parents, cette angoisse est canalisée ou pas du tout. C'est ça aussi, c'est que, nous quand on fait des informations, on donne l'information, on est souvent étonné d'entendre qu'un parent ait dit à l'enfant : ne t'attache pas trop parce qu'il va mourir...ou alors les enfants ont fait des déductions eux-mêmes parce que il y a un grand-père, une tante ou une marraine, ils ont tous une histoire de personne ayant eu le cancer autour d'eux. On les voit lorsque l'on parle, revenir avec leur propre histoire et on sent que ça n'a jamais été ou peu réfléchi, parlé comme si on voulait mettre à distance...

I : Que pensez-vous de sensibiliser même lorsqu'il n'y a pas d'enfant malade ?

PB : Je ne sais pas...car ils ont besoin de réaliser ce qu'est la maladie mais chacun à leur rythme et je ne pense pas que le rythme de l'un soit le rythme de l'autre et il faut dire qu'ils ne sont pas accompagnés de la même façon à la maison. Je me souviens avoir été écouter une étudiante qui faisait une sensibilisation sur la mort et donc elle allait dans les classes lire trois livres sur la mort aux enfants et puis elle en discutait. Moi je ne suis pas pour, je suis certaine qu'il y avait plein d'enfants qui étaient super mal qu'elle n'a pas pu voir et qui sont rentrés chez eux où ils n'ont pas pu parler de cela car chez eux on ne peut pas parler de la mort et qui sont restés avec leurs angoisses. Quand je vois tous les enfants que je reçois et qui présente des angoisses de mort majeures, qui ne dorment pas... Et si on est tout seul face à cela, et que c'est stimulé par l'école et que la personne est persuadée qu'elle va bien faire mais qui n'a pas ce regard...Je ne dis pas qu'il ne faut pas parler des choses, entendons-nous bien, des prises en charge dans les écoles suite au décès d'un enfant, ce sont des choses que l'on fait régulièrement mais de là à aller s'asseoir et raconter trois livres sur la mort et se dire que voilà on a fait son boulot, moi je ne suis pas d'accord. On peut aussi parler de la séparation, de la maladie mais cela va aussi dépendre de la sensibilité de l'institutrice. Je pense à une dame,

une institutrice qui était super mal parce qu'elle venait de perdre sa maman et elle a commencé à faire tout un truc mais sauf qu'elle était complètement débordée par ses propres émotions, je ne pense pas qu'elle a fait du bien à sa classe...et une autre institutrice qui suite au décès d'un cancer d'une petite fille de sa classe a voulu faire des choses dans sa classe mais elle-même ne savait pas canaliser son émotion, donc c'était... Ben voilà un moment on en a parlé avec le directeur en demandant qu'elle ne participe pas, pas de manière direct, c'était trop son envahissement ça n'aide pas l'enfant. Si l'adulte ne sait pas se gérer, ça fait peur...Il faut toujours réfléchir en étant hors émotion, il faut prendre de la distance...Ce n'est pas évident mais en tout cas il ne faut pas rester seul, il faut s'arrêter, prendre le temps d'en discuter, de prendre plusieurs avis...

I : Vous passez plusieurs fois dans les écoles ?

PB : On va à l'annonce du diagnostic, on leur explique que là, on n'est pas inquiet de manière imminente même si on l'est... et que, à priori on ne reviendra pas sauf s'il y avait d'autres choses qui changeaient et que si à un moment on était très inquiet, on reviendrait avec l'accord de l'enfant et de ses parents. Si un enfant décède, on reprend contact avec l'école et on refait des informations, des choses avec les enfants et on travaille en collaboration avec le centre PMS. C'est important de rappeler qu'ils sont un relais...

I : C'est important...

PB : Dans le cas d'B, c'était différent, il n'avait jamais vu sa classe avant d'être malade donc là, je suis allée en classe, j'avais demandé à sa maman de me donner des photos de lui, pas des photos de lui malade seulement, des photos de lui avant sa maladie et je suis allée dans sa classe pour parler de lui mais pas de lui seulement malade mais de lui comme un petit garçon, de ce que je savais de lui. Pour qu'il ait une place au sein du groupe classe, c'est important car souvent les enfants se demandent c'est quoi un enfant qui a le cancer, il peut marcher, jouer, manger... C'est terrible les représentations qu'ils ont parfois...Et vous voyez par rapport à la cohésion de classe, je trouve que dans le cas de B, même si son institutrice est restée dans l'information, qu'elle est très peu intervenue, j'ai ressenti de la part des enfants de la classe une réelle envie d'accueillir B. Ils posaient des questions sur lui mais sur lui en général pas seulement sur lui malade. Je me suis dit, heureusement qu'il arrive dans cette classe, dans ce type de classe soudée et accueillante... Cette institutrice, je ne sais pas ce qu'elle avait par rapport à la maladie mais elle est vraiment restée fermée alors que c'était un enfant qu'elle ne connaissait pas et qu'elle allait devoir accueillir... Est-ce qu'elle ne se sentait pas capable

d'accueillir un enfant malade ? On sentait qu'elle ne le voulait pas, c'était rude, elle était limite agressive avec lui, elle n'était vraiment pas prête à l'accueillir à l'inverse du groupe classe qui était impatient. Ce que l'on fait c'est que l'on permet aux enseignants de poser toutes leurs questions pour essayer de répondre à leurs angoisses comme par exemple les réseaux sociaux, beaucoup ont peur d'être enregistrés mais maintenant c'est moins le cas, le confinement a aidé à ce niveau-là. « Class Contact » ça se prépare.

I : Le confinement...

PB : Le confinement a aidé mais d'un autre côté, il a banalisé quelque chose qui ne devrait pas l'être car ce n'est pas pareil, ce n'est pas un cours à distance...Mais je trouve que la plupart du temps quand on a ce contact, que l'on explique, les enseignants sont plutôt preneur même en humanité, quand je vois comme ils se démènent pour trouver la bonne classe ou changer leur organisation pour que les élèves ne changent plus de classe... moi je suis vraiment étonnée de comment les gens sont sensibilisés à cela.

I : Le système est réfléchi

PB : oui et puis il est vraiment positif pour l'enfant mais aussi ses parents

I : Les parents ?

PB : oui vous savez ce que ça leur amène aussi... C'est que tant que l'on garde l'attention sur la scolarité de l'enfant c'est que l'on est dans l'espoir de sa guérison, qu'il y a une projection dans l'avenir. Il y a là quelque chose de contradictoire car on n'arrête pas de dire aux gens qu'ils vont vivre au jour le jour ce qui est vrai dans le quotidien, vous arrivez à l'hôpital pour deux heures et vous passez 4 jours, il faut tout chambouler, c'est une des choses les plus difficile pour un parent d'un enfant malade, il n'y a pas moyen de prévoir quoi que ce soit et en même temps si on n'a pas des projections dans l'avenir, on ne sait pas avancer, on est déprimé... et donc le système ramène une projection dans l'avenir, c'est la réussite scolaire, c'est la poursuite des études, c'est la poursuite de la vie car l'école c'est 70% de la vie de l'enfant en primaire. Vous savez les familles vont parfois se positionner différemment, certaines vont dire l'école c'est obligatoire, point et d'autres vont dire, l'école ce n'est pas tout...ça va renvoyer des choses différentes à l'enfant. Les enfants ont besoin que l'on croit en eux. Et puis il y a aussi les frères et sœur, je me souviens d'une jeune fille qui me disait que lorsque son frère a été hospitalisé pour un problème respiratoire, elle l'avait jaloué parce qu'il était au centre de l'attention et qu'il avait reçu des cadeaux. Puis lorsqu'elle a été

malade, mais elle pendant bien plus longtemps, c'était une leucémie, elle s'est rendue compte que c'était atroce. Dans un premier temps les enfants ne voient que les avantages et je mets avantage entre guillemets. Dans certaines classes j'ai déjà entendu des enfants envier celui qui est malade car il fait ses contrôles après eux et que de ce fait ils connaissent déjà les questions...Pour conclure j'aimerais dire que ce système est un vrai plus, une vraie chance que l'on donne aux enfants, aux parents, à tout le monde de rester en lien et à nous les soignants, car c'est important aussi de savoir tiens c'est qui cet enfant que moi je rencontre dans un moment particulier de sa vie. Il était comment avant ? Avoir des points de repère, je reste persuadée que c'est quelque chose d'important et de bien se rendre compte que ça reste un enfant avant tout et que l'on continue à lui laisser la possibilité de se projeter dans l'avenir.

Nous avons mis un terme à l'entretien car la psychologue avait un rendez-vous et la personne est venue frapper à la porte.