L'ÉCOLE EN COURS DE TRAITEMENT : POURQUOI ? QUAND ? COMMENT ?



Dr Chloé PUISEUX

Service d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique

POURQUOI ?



➔ **Identité**

- Ne pas être réduit à un statut de malade

➔ **Relations aux autres**

- Copains
- Enseignants (adultes référents hors parents)
- Fratries

➔ **Maintenir une forme de normalité dans la maladie**

➔ **Rester en mouvement, progresser, avancer… être évalué...**

OB' AJA

POURQUOI ?

- La loi du 11 février 2005 affirme le droit à la scolarité de tous les enfants et adolescents, y compris malades ou atteints de troubles invalidants de la santé ; et est à l'origine de différents dispositifs d'enseignement permettent un accompagnement pédagogique individualisé, adapté et cohérent.

- À la rentrée 2020 est entrée en vigueur la mesure de la loi pour une École de la confiance qui prolonge l'instruction obligatoire jusqu'à 16 ans par une obligation de formation pour tous les jeunes jusqu'à 18 ans.

GENERALITES

➔ Plusieurs modalités

- A l'école
- A domicile via le SAPAD
- A l'hôpital
- Mixte : école / SAPAD

➔ Pour les leucémies :

- LAM : pas de collectivité possible
- LAL : peu d'école pendant le traitement intensif mais possible pendant la phase M

➔ Pour les tumeurs solides

- Ecole possible hors des périodes d'aplasie
- À adapter en fonction du rythme des chimiothérapies

EN PRATIQUE

Aménagement de scolarité

Médecin scolaire

SAPADHE
(Service d'Accompagnement Pédagogique A Domicile, à l'Hôpital ou à l'Ecole)

Enseignants de l'établissements d'origine++

2-6h /sem

Aménagement d'examens

1/3 temps

Passage des épreuves orales et écrites au CHU de Rennes
(Centre d'examens Education Nationale)

Accompagnement à l'orientation

RDV COP
(élève +/- parents)

Aide à la saisie des vœux d'orientation (affelnet, parcoursup)

Demande de bonification pour motif santé /demande d'orientation en filière professionnelle

LEUCEMIE



LEUCEMIES AIGUES LYMPHOBLASTIQUES

PREPHASE	INDUCTION	CONSOLIDATION	PHASE M	INTENSIFICATION	ENTRETIEN
1 semaine	5 semaines	9 semaines	8 semaines	8 semaines	18 mois
	Hospitalisation	HDJ	Hospitalisation 3-4 jours / 14	HDJ	HDJ
	À l'hôpital	SAPAD	ECOLE possible	SAPAD	ECOLE – conditions normales

➔ Pendant le traitement intensif

- Scolarisation possible hors périodes d'aplasie
- Pendant la phase M ++

➔ Pendant le traitement d'entretien

- Reprise d'une scolarité la plus normale possible
- Venue en HDJ tous les 15 jours à 4 semaines

LEUCÉMIES AIGUES MYELOBLASTIQUES

➔ Traitement essentiellement en hospitalisation protégée

- Ecole à l'hôpital

TUMEURS SOLIDES



TUMEURS SOLIDES



➔ Collectivités autorisées en dehors des périodes d'aplasie :

➔ Mais en pratique :

- Cures rapprochées en hospitalisation toutes les 2 à 3 semaines
- Périodes d'aplasie entre les cures
- Donc difficile pour les sarcomes, neuroblastomes … pendant la période intensive

➔ Donc favoriser l'école à domicile (SAPAD) pendant le traitement

TUMEURS CEREBRALES

➔ Pendant la radiothérapie

- Une séance tous les jours du lundi au vendredi pendant 4 à 6 semaines
- Durée d'une séance environ 15 minutes
- Mais trajet quotidien
- Scolarisation possible mais à adapter à la fatigabité

➔ Gliomes de bas grade : Velbé hebdomadaire, SIOP LGG, thérapie ciblée

- À maintenir le plus possible car traitements prolongés
- Peu d'aplasie pour le Velbé hebdomadaire
- SIOP LGG : difficile pendant les 3 premiers mois mais possible ensuite

TUMEURS CEREBRALES

➔ Gliomes de haut grade

- Pronostic en général péjoratif : à visée sociale ++
- À adapter tout au long de la prise en charge, selon l'aggravation

➔ Suite du traitement : le handicap ne doit pas empêcher la scolarisation !

- A encadrer par un PAI la plupart du temps
- Scolarité souple, quelques heures par semaine

ET APRES



APRES LE TRAITEMENT



➔ Des adaptations peuvent être encore nécessaires

- Séquelles de la radiothérapie ++
- Séquelles de la chirurgie (prothèses, amputation)
- Séquelles visuelles
- Attention au handicap invisible
- Retentissement psychologique

➔ Séquelles cognitives

- Nécessité d'AVS ; prise en charge rééducative (orthophonie, psychomotricité)

AU TOTAL

- Maintenir la scolarité autant que possible ; à adapter selon la pathologie et le traitement
- Démarche pluri-professionnelle : enseignant, médecin, assistante sociale, infirmiers, psychologue …
- Questionner l'enfant et les parents : projet, évolution des démarches

MERCI DE VOTRE ATTENTION

