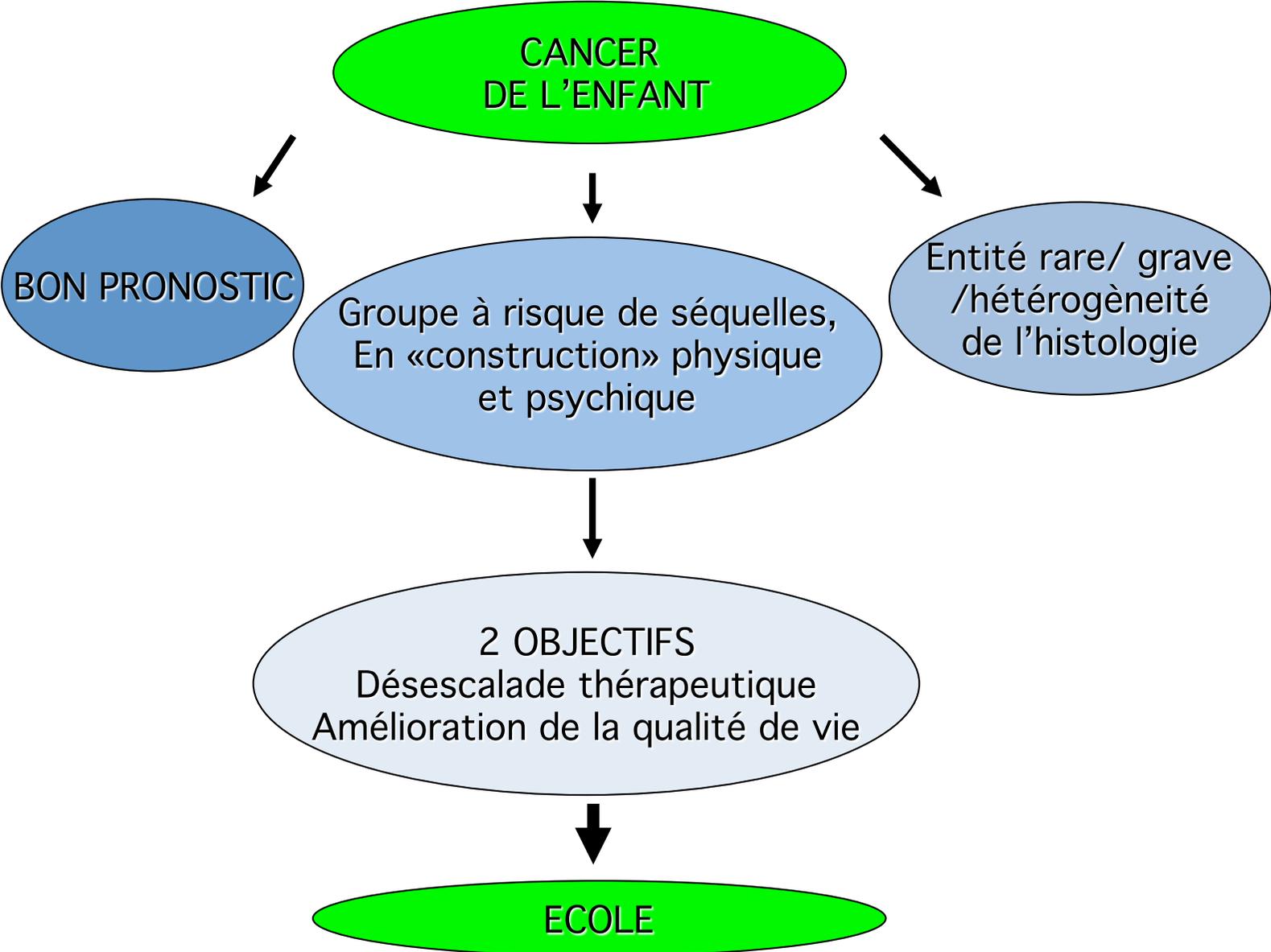


LA SCOLARITE DES ENFANTS SURVIVANTS AU CANCER

Jacinthe Bonneau

Service d'onco-hématologie pédiatrique
Centre Hospitalier Universitaire de Rennes





L'école et le cancer

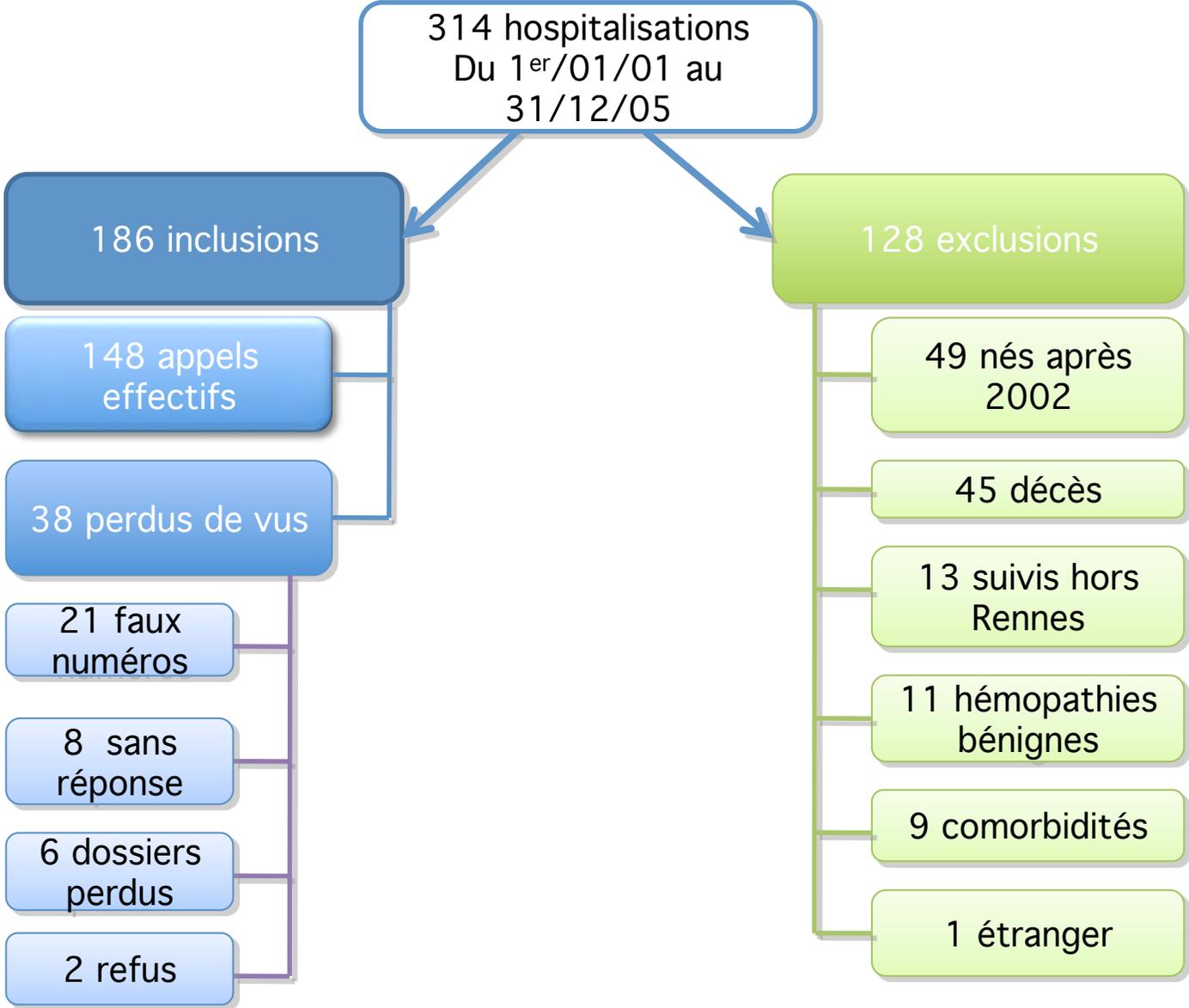
- Les difficultés scolaires sont l'une des **1ères difficultés** des enfants au sortir du cancer. *Eiser, 2002*
- Plus de difficultés scolaires que les enfants porteurs de **maladies chroniques**. *Larcombe 1990*
- **Les tumeurs du SNC et les traitements neurotoxiques** (RT, IT...) sont régulièrement étudiés comme facteurs de risque. *Barrera 2005 ; Harila-Saari, 2007*

Problématique

- **Scolarité ≠ neuropsychologie :**
 - ➔ Absentéisme, isolement social, stress post traumatique, le réarrangement identitaire, et les séquelles physiques perturbent la vie scolaire et donc la **qualité de vie**. *Kingma 2001*
- **Les systèmes scolaires** sont différents d'un pays à l'autre (prises en charge per et post maladie)
 - ➔ difficulté de comparaison

Objectifs de l'étude

- Description du parcours scolaire des enfants hospitalisés pour cancer de façon **monocentrique** avec une prise en charge scolaire **homogène**.
 - **Critère principal d'évaluation** : le redoublement
- **Etat des lieux** concernant les différentes prises en charge proposées et le ressenti parental



Méthodologie

- **Recueil de données**
 - Entretiens avec les instituteurs référents et le médecin du rectorat
 - Dossiers médicaux
 - Questionnaires téléphoniques
- **Méthodes statistiques**
 - Analyse univariée
 - Analyse multivariée

Description de la cohorte

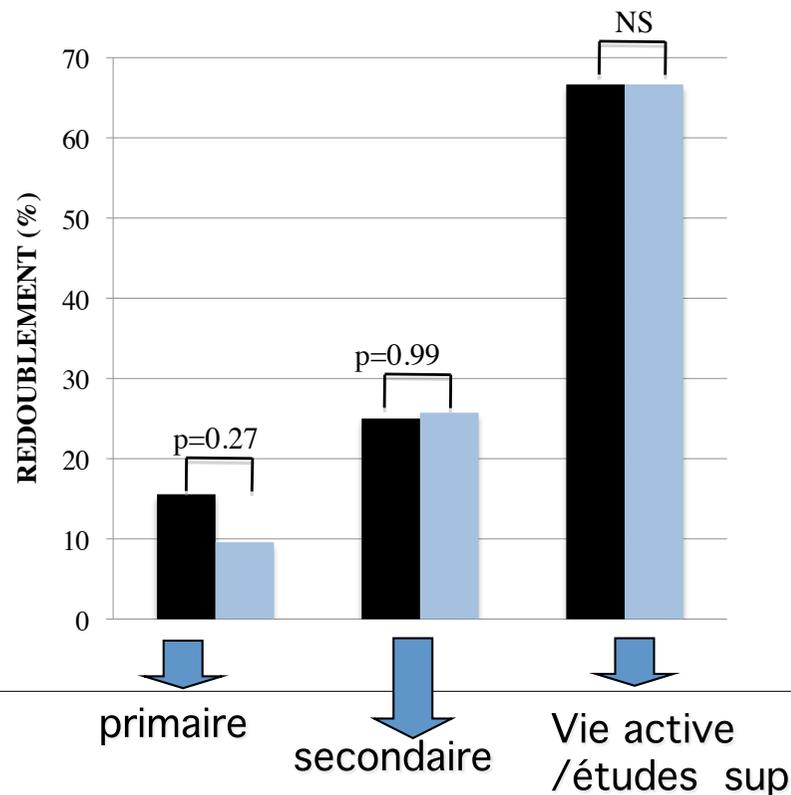
	<i>moyenne</i>	<i>limites</i>	<i>écart type</i>
<i>Age au diagnostic (en années)</i>	8,72	0,08-18,17	5,44
<i>Age actuel</i>	15,04	7,29-25,06	5,26
<i>Recul par rapport au diagnostic</i>	6,34	3,62-8,56	1,3
DIAGNOSTICS			
Diagnostics	n=148	%	
Hémopathies	103	69,59	
Tumeurs cérébrales	12	8,11	
Tumeurs solides	33	22,3	
Hémopathies			
	n=103	%	
Burkitt/LAM	16	15,53	
LAL/LL	62	60,19	
MDH	25	24,27	
Rechute			
	n=148	%	
oui	9	6,08	
TRAITEMENTS			
	n=148	%	
Chimiothérapies			
aucune	9	6,08	
systemique	65	43,92	
systemique et intra-thécale	74	50	
Greffe	17	11,49	
Chirurgie	50	33,78	
Radiothérapie	50	33,78	
SEQUELLES PHYSIQUES			
	n=148	%	
oui	57	38,51	

DESCRIPTION DE LA FAMILLE		
Situation familiale	n=148	%
parents mariés	125	84,46
parents séparés	23	15,54
Niveau scolaire des parents		
père	n=146	%
<i>Niveau 1 (primaire, collège, BEP, CAP)</i>	76	52,05
<i>Niveau 2 (lycée général, études sup)</i>	70	47,95
mère	n=145	%
<i>Niveau 1 (primaire, collège, BEP, CAP)</i>	58	40
<i>Niveau 2 (lycée général, études sup)</i>	87	60
SCOLARITE AVANT LA MALADIE		
Classe	n=148	%
<i>Primaire</i>	96	64,86
<i>Secondaire</i>	52	35,13
Redoublement antérieur		
oui	13	8,7
PRISE EN CHARGE DE LA SCOLARITE		
A l'hôpital	n=148	%
	79	53,38
Au retour à domicile	95	64,2
Au retour à l'école		
Soutien scolaire (hors PAI)	26	17,57
PAI	18	12,16

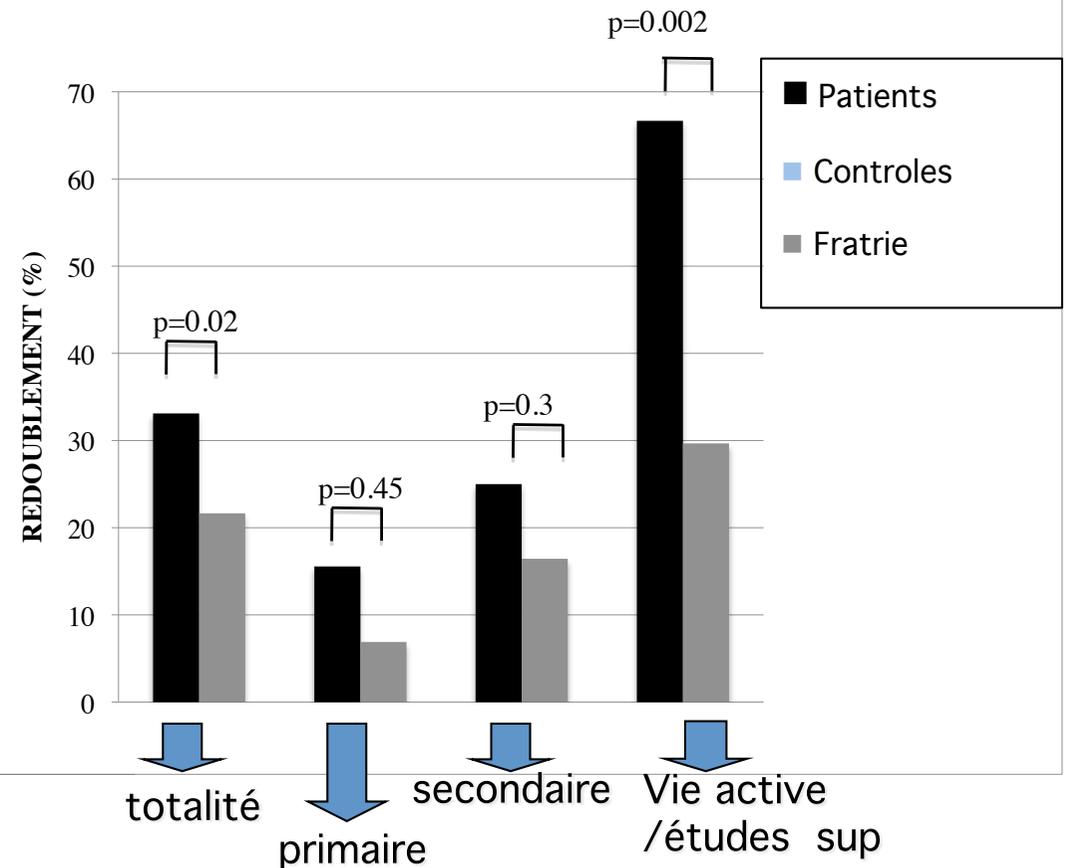
Taux de redoublement

- Après la maladie : 42/148 soit 28,4 % (délai moyen de 1,98 ans)
- Au total, sur toute la scolarité : 49/148 soit 33,1%

Taux de redoublements des enfants malades par rapport aux sujets de la population générale

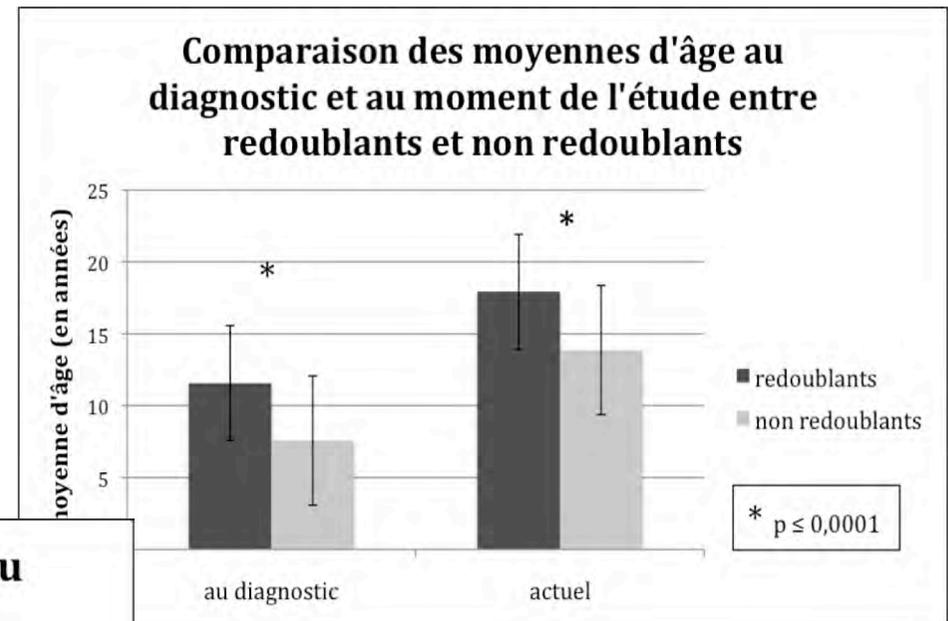
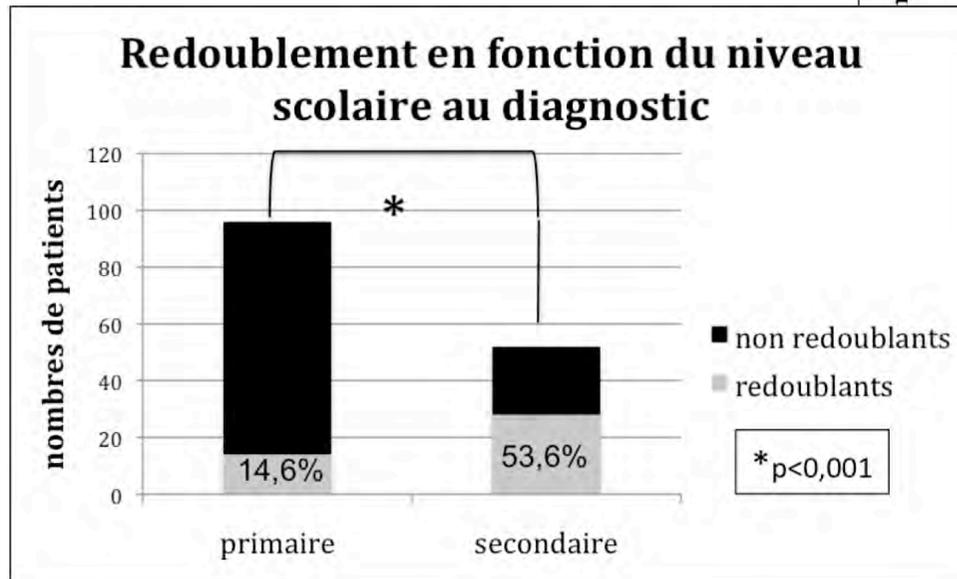


Taux de redoublement des enfants malades par rapport à leurs frères et soeurs

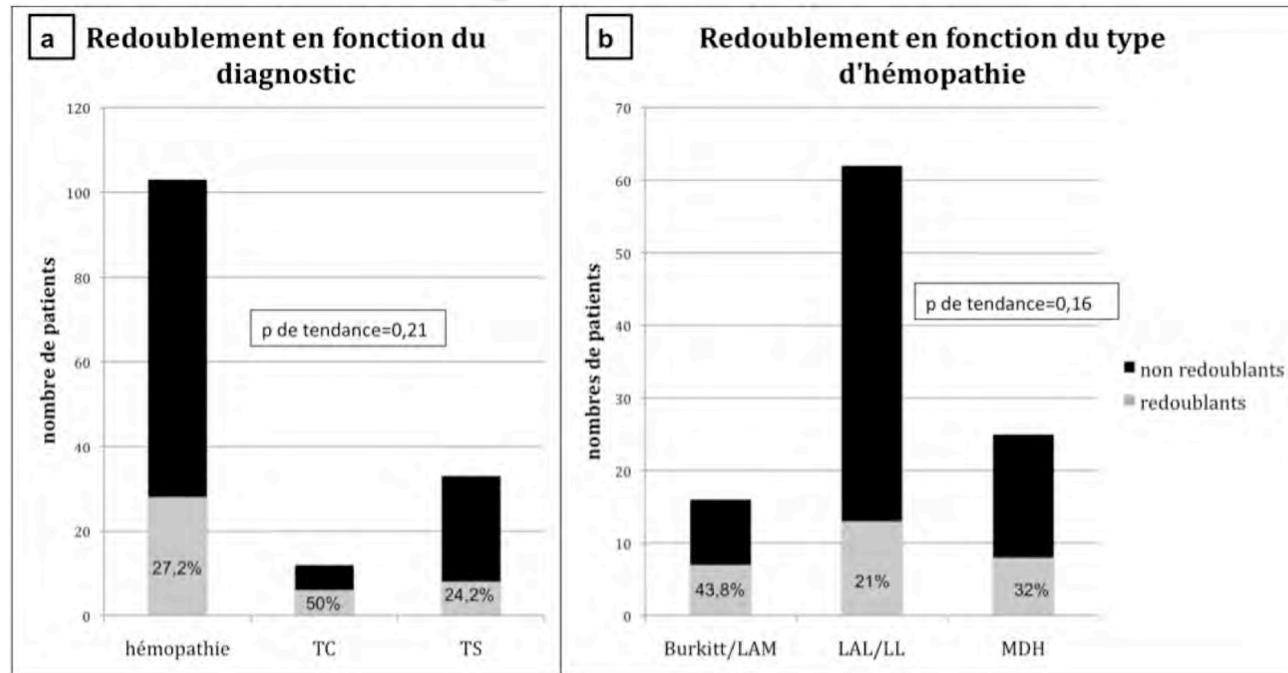


Facteurs de risque de redoublement : analyse univariée

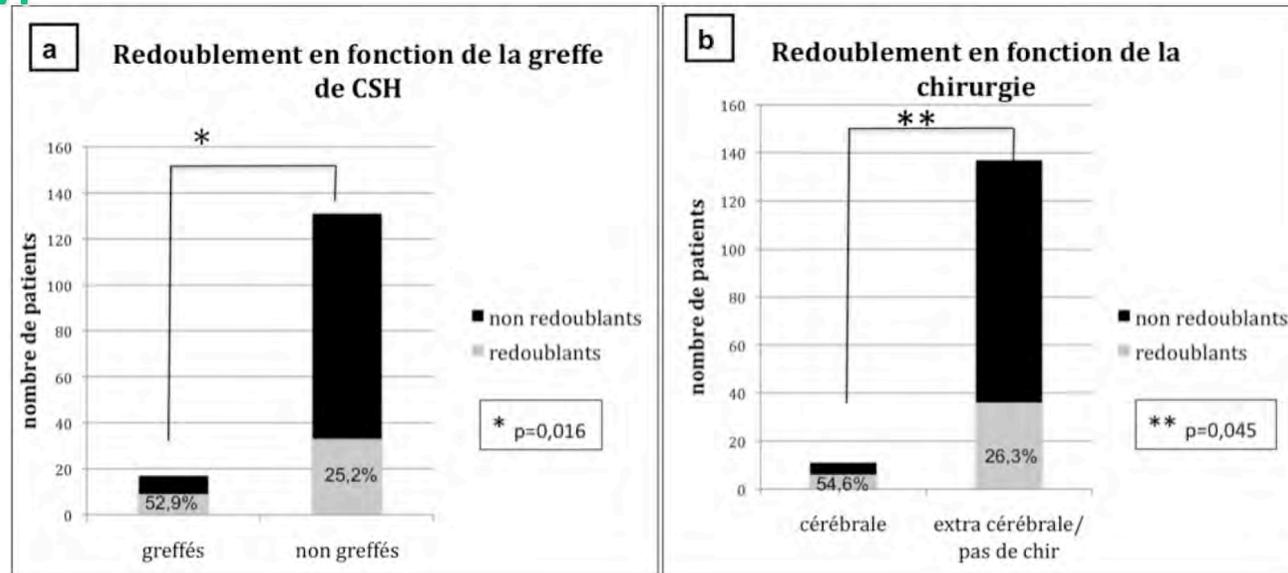
Les enfants les plus
âgés au diagnostic
sont plus à risque
de redoublement...



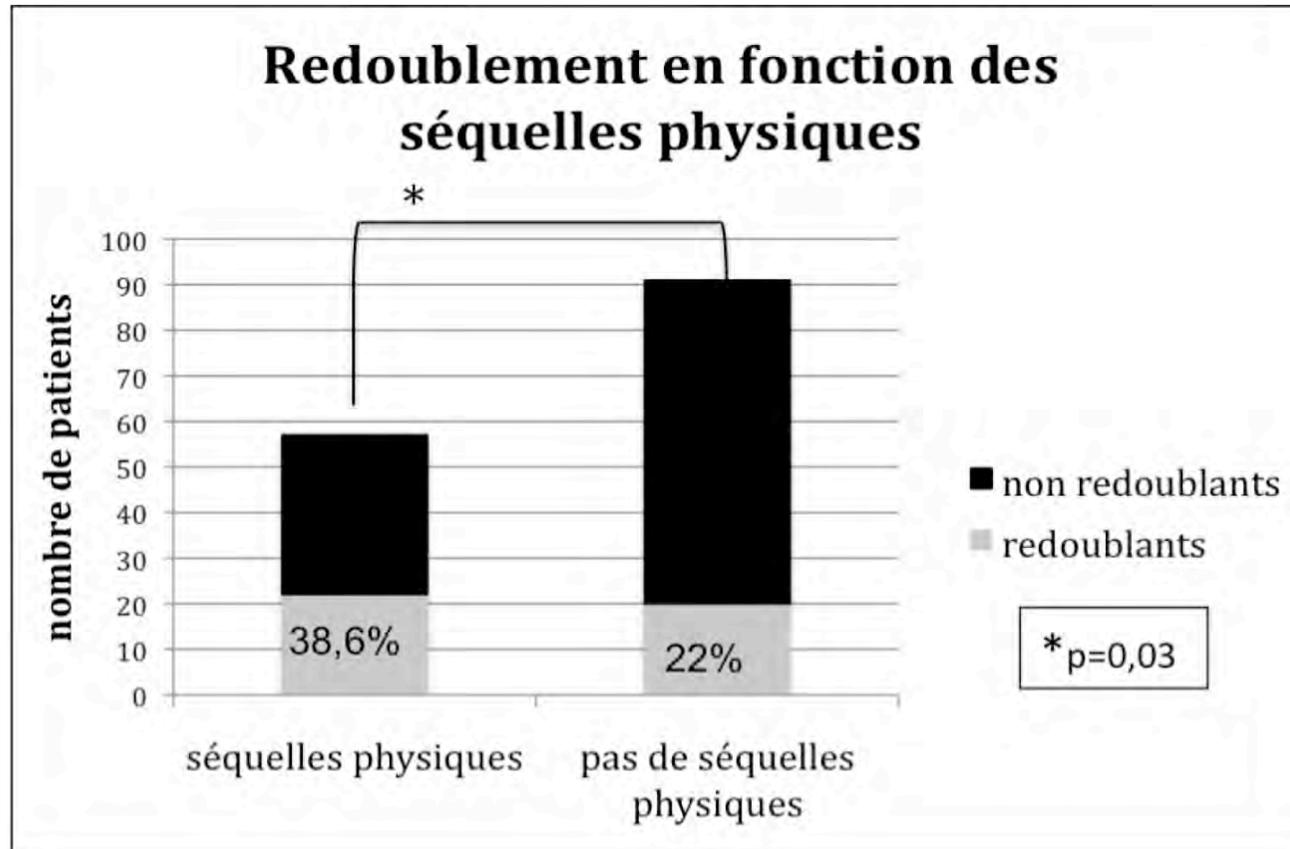
Pas de différence selon le diagnostic



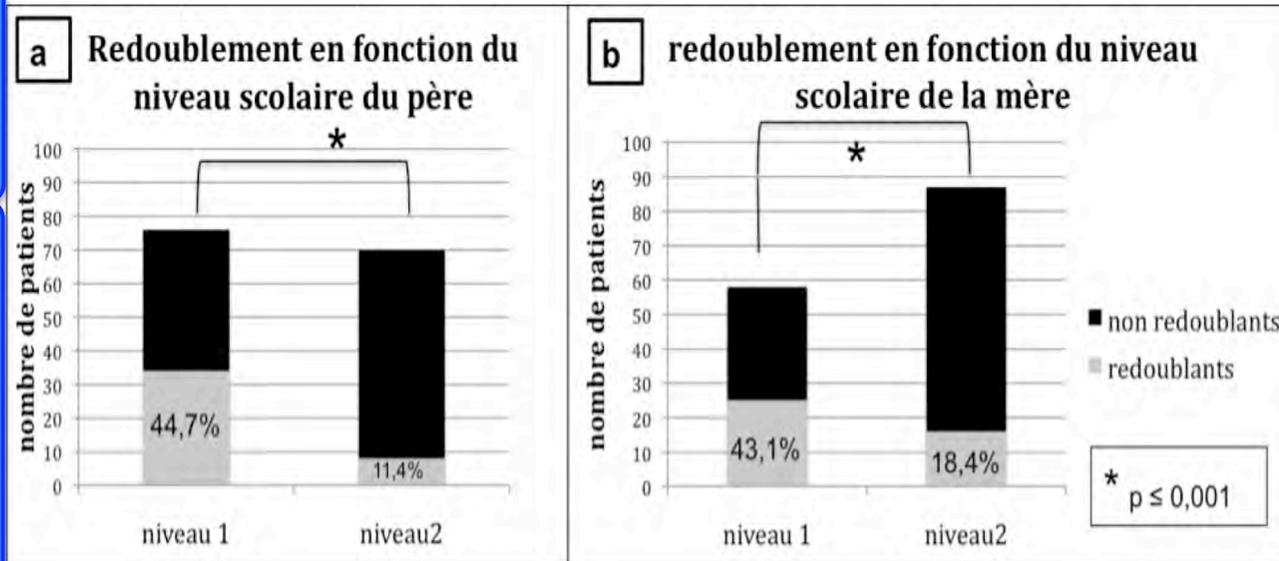
Deux types de traitement influencent le taux de redoublement



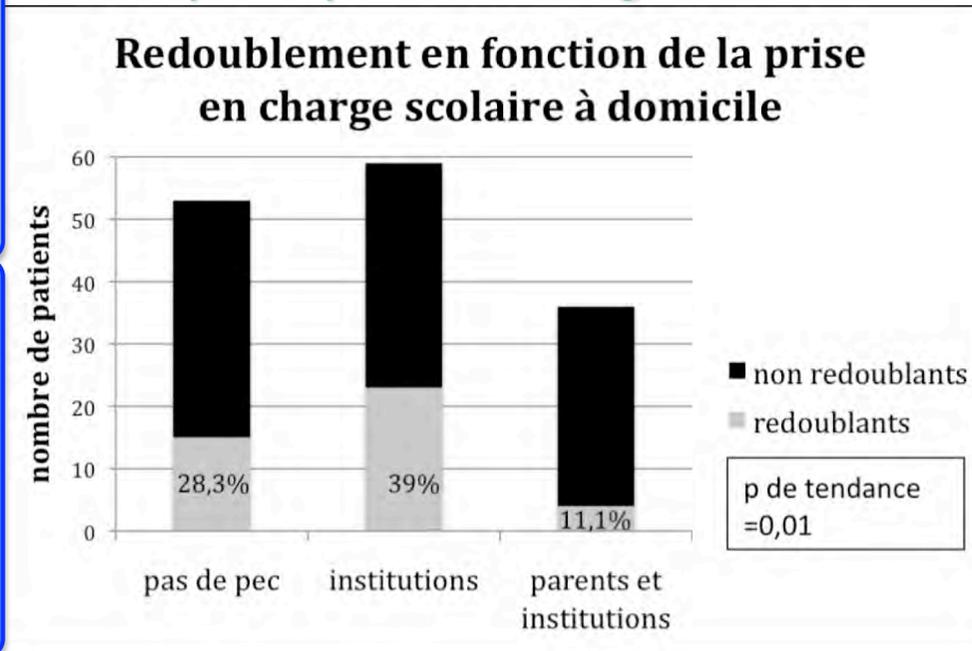
Les séquelles physiques sont un facteur de risque de redoublement



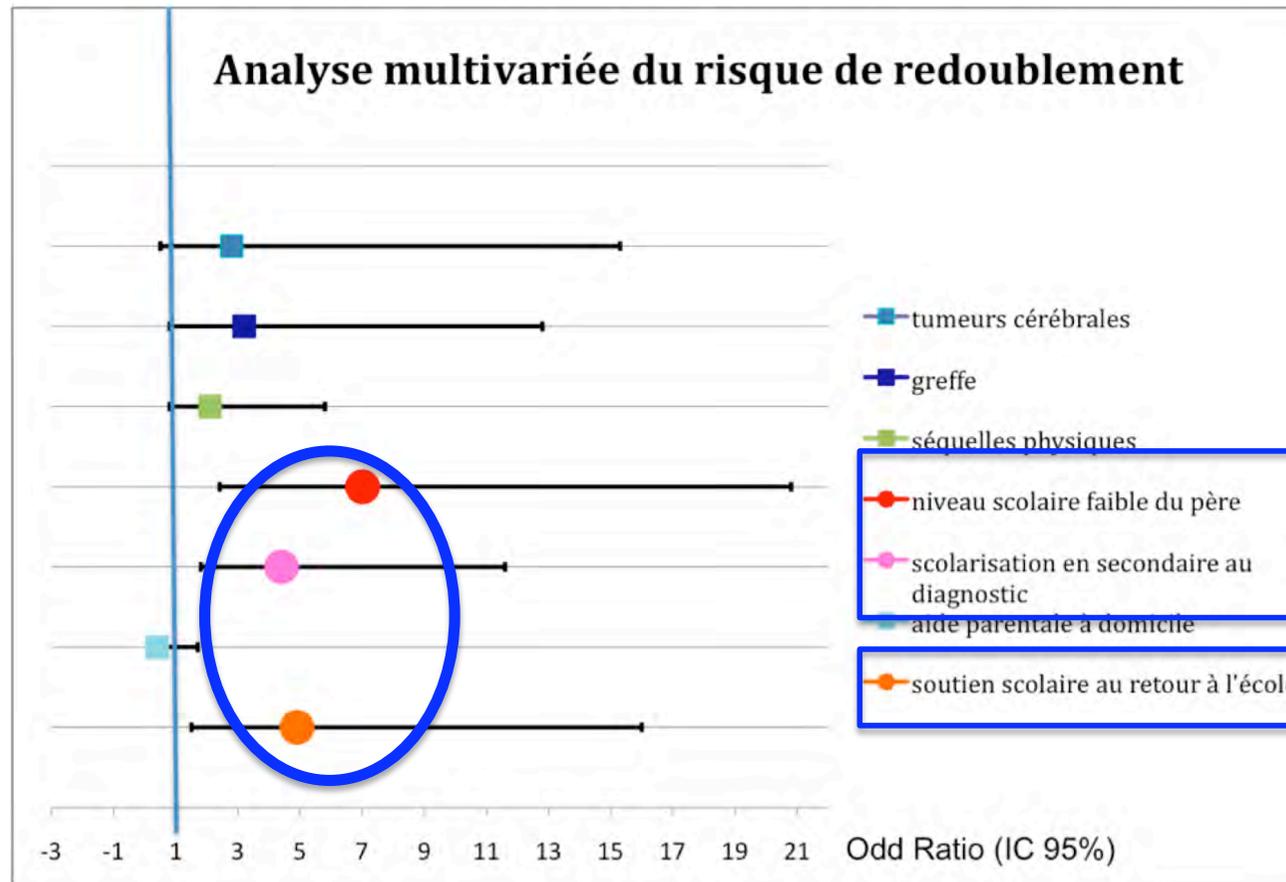
Le niveau scolaire des parents influencent le taux de redoublement...



Ainsi que la prise en charge scolaire à domicile.



Facteurs de risque de redoublement : analyse multivariée



Parcours scolaire selon les parents

<i>Modification du parcours selon les parents</i>	n=148	%	Redoublement (en %)
non	60	40,54	13,3
oui, en négatif	42	28,38	57,1
oui, en positif	31	20,95	16,1
ne se prononce pas	15	10,14	33,3

L'âge et le niveau scolaire des parents = principaux facteurs de risque de redoublement

- Pertinence de la comparaison avec la fratrie
- Études antérieures :
 - La vulnérabilité des plus jeunes
(Harila-Saari, 2007 ; Kingma, 2000 ; Anderson, 1997)
 - Diagnostics (TC) et traitements à risque (RT, IT...)
(Barrera 2005 ; Harila-Saari, 2007)

- Explications:
 - Faible nombre de patients
 - Durée moyenne de suivi
 - Amélioration des traitements (limitations d'âge, de doses, de champs d'irradiation...)

L'organisation de la prise en charge scolaire n'est probablement pas optimale

- Délai de moins de 2 ans entre le diagnostic et le redoublement...
- 4h/sem quelque soit l'âge, à l'hôpital comme à la maison...
- Le rôle des parents à domicile, le soutien scolaire au retour à l'école (PAI, autres soutiens)...

Le redoublement n'est pas anodin (Larcombe, 1990)

- Dans la population générale :
 - Perte de confiance en soi
 - Orientation professionnelle moindre à niveau égal

- Alors que dire d'un enfant survivant au cancer...

Perspectives

- Prise en charge **globale** pour **tous** les enfants (tous âges, toutes pathologies)
- Un **suivi** au long cours
- **Communication** soignants/enseignants/parents mais aussi camarades/patients
- **Un soutien scolaire** mieux organisé, des PAI mieux utilisés...

Conclusion

- Résultats encourageants : le pari de diminuer la toxicité est à priori tenu...
- MAIS beaucoup d'efforts restent à fournir pour organiser la prise en charge, surtout pour les adolescents...
- LE BUT : offrir à ces enfants une qualité de vie optimale

Un grand merci à

- Virginie Gandemer
- Jennifer Lebreton
- Nadine Le Hello
- Pr Le Gall
- Catherine Legru et J.Paul Arnoult
- Toute l'équipe médicale et paramédicale du service d'hématologie-oncologie pédiatrique de Rennes
- Les enfants et les parents...

