

Développer le lien Ecole-Hôpital

Année 2009

Législation

- Circulaires du
 - 22 juillet 1993 (obligation aux établissements scolaires de prévoir des aménagements pour faciliter les apprentissages)
 - 29 juillet 1993 (précise les modalités d'accueil individualisé)
 - Loi pour l'égalité des chances du 11 février 2005 (place la personne handicapée sur un versant plus interactif et social)

Les progrès médicaux

- Pour l'ensemble des cancers de l'enfant
 - Le taux de guérison est passé de 30% à 70% en 30 ans
- Pour les LAL
 - Le taux de guérison est de 80% actuellement

.

Place de l'Unité d'Enseignement dans le service

d'onco -hémato pédiatrique de Caen

- Présence d'un enseignant spécialisé
 - Intervient 4 jours par semaine l'après midi au chevet de l'enfant
 - Coordonne la scolarité de l'enfant en tenant compte des contraintes thérapeutiques

Historique du projet

- Paroles informelles exprimées par les enfants et les parents
- Échanges entre des enseignants d'école et les professionnels du service autour du programme « école et cinéma »
- Expériences d'autres équipes soignantes
- Réflexion de quelques membres de l'équipe en 2003

La démarche de projet

- État des lieux auprès d'autres centres d'oncologie hématologie pédiatrique
- Constitution d'un groupe de travail
- Élaboration de questionnaires auprès des enfants malades et des enseignants de la classe d'origine pour connaître leurs besoins réels
- Définition des priorités d'action, des objectifs
- Choix des supports pédagogiques
- Évaluation

Questionnement de départ

Auprès:

- **de l'enfant atteint d'un cancer:**

Quelles sont ses appréhensions à retourner à l'école?

Comment vit-il sa maladie, sa différence?

- **des parents :**

Quelles sont leurs craintes?

- **des enfants de la classe d'origine:**

Qu'est-il dit ou non lors de la découverte d'un cancer chez l'un de leur camarade?

Quelles questions se posent ils?

Que s'imaginent- ils de la maladie? L'hôpital?

Que connaissent- ils de la maladie?

- **des enseignants:**

Comment répondent -ils aux questions des enfants sur la maladie?

Comment vivent- ils les questions des enfants, la maladie de l' enfant?

Synthèse du premier questionnaire réalisé auprès de l'enfant malade et de ses parents

- L'objectif
 - Cerner les inquiétudes des parents et de leur enfant atteint d'un cancer à retourner à l'école pendant et après la maladie
- Population
 - Enfants atteints d'un cancer actuellement en traitement ou traités depuis 2 ans (au total 44 enfants)
- Nombre de réponses
 - 31 retours sur 44

Les résultats du questionnaire

Enfants retournant à l'école

- pendant le traitement intensif: 11 enfants sur 25
- pendant le traitement d'entretien: 14 enfants sur 25

Nombre d'enfants qui sont retournés à l'école et ayant rencontré des inquiétudes : 20 enfants contre 5

Les différentes inquiétudes à retourner à l'école sur les 20 enfants sont :

- la perte des cheveux: 14
- l'aspect physique :10
- l'attitude des autre élèves: 12
- l'attitude des enseignants: 2
- la fatigue:15
- le niveau scolaire: 9
- l'ignorance de la maladie par les autres élèves: 4
- la séparation avec ses parents: 1

Enfants ne retournant pas à l'école

Enfants ne retournant pas à l'école : 6 enfants

Nombre d'enfants ayant rencontré des inquiétudes: 3 sur 6

Les différentes inquiétudes à retourner à l'école exprimées par les 3 enfants sont :

- la fatigue: 2
- la perte des cheveux et l'aspect physique: 2
- l'attitude des autres élèves: 1
- le niveau scolaire: 1

Inquiétudes des parents au sujet de leur enfant à retourner à l'école pendant et après le traitement

- **Nombre de parents présentant des inquiétudes: 23 sur 31**
- **Les différentes inquiétudes des parents sont**
 - L'attitude des autres élèves (regard des autres, moqueries, bousculades, agressions extérieures, rejet de l'autre): 22
 - La fatigue de leur enfant: 9
 - Le rythme scolaire: 6
 - Le niveau scolaire: 6
 - L'aspect physique et perte des cheveux: 4
 - Le handicap: 2
 - La propreté à l'école: 1

Les difficultés réelles

Difficultés réellement rencontrées lors du retour scolaire exprimées par les parents: 12 sur 25

Types de difficultés réellement rencontrées lors du retour scolaire exprimées par les parents:

- La fatigue: 4
- Le niveau scolaire: 4
- Les contraintes scolaires (rythme): 2
- Les absences: 2
- L'attitude des autres élèves: 2
- Les répercussions professionnelles pour le parent: 1
- La séparation avec les parents: 1
- Les conflits enfants parents: 1

Évolution du questionnement initial

- Plus d'inquiétudes que de difficultés réelles lors de la réintégration de l'enfant
- Les inquiétudes se situent principalement sur le plan émotionnel de la maladie grave et secondairement sur les apprentissages scolaires
- La fatigue est une des difficultés majeures rencontrées
- Les réelles difficultés se situent autant sur l'apprentissage et les contraintes scolaires que sur l'aspect émotionnel que représente la maladie

Les besoins réels

Pour les enfants atteints d'un cancer:

- exprimer leurs craintes à retourner à l'école
- faire reconnaître leur degré de fatigue lors du retour à l'école
- se sentir rassurés et acceptés par les autres élèves de la classe et l'équipe pédagogique
- maintenir leur niveau scolaire
- conserver leur place au sein de la classe et de l'école
- être acteur de leur vie pendant la maladie

Pour les parents d'enfants atteints d'un cancer

- sentir leur enfant en sécurité et respecté par les autres élèves et l'équipe pédagogique
- reconnaître le degré de fatigue de leur enfant pour qu'il se réhabitue aux contraintes scolaires
- se sentir respectés dans leur rôle parental
- établir une relation de confiance avec l'équipe pédagogique ayant en charge la scolarité de leur enfant

Synthèse du second questionnaire réalisé auprès des enseignants de la classe d'origine

- L'objectif
 - Connaître d'une part le questionnement, les appréhensions des enseignants à accueillir un enfant gravement malade au sein de leur classe et d'autre part à répondre aux questions des autres élèves de la classe au sujet de la maladie cancéreuse et de ses représentations
- La population
 - Les enseignants ayant eu en charge éducative les mêmes enfants choisis lors du 1er questionnaire
- Nombre de réponses
 - 24 sur 36

Les résultats du questionnaire

Réintégration de l'élève dans son établissement scolaire

Préparation de la réintégration scolaire: 17 sur 20

- Par l'intermédiaire d'une correspondance ou d'une visite de l'élève pendant son traitement

Appréhension du retour de l'élève: 9 enseignants sur 20

Types d'inquiétudes:

- La santé de l'enfant (vomissements, fatigue, fragilité)(8 sur 9)
- Le retard scolaire (4 sur 9)
- Le physique de l'enfant (2 sur 9)
- La réaction des autres élèves (2 sur 9)
- Plus d'inquiétudes dans l'enseignement élémentaire que dans le secondaire

L'annonce de la maladie

Nombre d'annonces faites sur les 20 réponses: 17

L'annonce a été faite par:

- L'enseignant lui-même (13 sur 17)
- Par l'équipe pluridisciplinaire (enseignants, infirmier et médecin scolaire):3
- Par les parents et l'enfant:1

L'annonce a été faite à la demande de:

- De la classe elle-même
- Des parents de l'enfant malade (8 sur 17)
- La décision personnelle du professeur (8 sur 17)
- De l'élève (4 sur 17)
- Nombre d'accords demandés aux parents pour faire cette annonce: 12 sur 17

Restrictions demandées de la part des parents:

- 8 sur 17
- Sur le contenu

L'annonce et les difficultés rencontrées

Nombre d'enseignants ayant éprouvé des difficultés à faire l'annonce: 8 sur 17

Les principales difficultés sont:

- D'ordre émotionnel « aborder un thème aussi grave avec des jeunes sans être rassurant et être confrontés à des questions difficiles » « ne pas surdimensionner l'affectif et respecter l'intimité de l'enfant malade » « optimiser l'autonomie et l'attitude responsable que l'enfant avait acquise »

Questionnement des élèves de la classe au sujet de la maladie grave

- Lors de l'annonce peu de place pour des questions : 11 sur 17
- Le type des quelques questions posées:
 - Le physique de l'enfant
 - La santé de l'enfant
 - La gravité de la maladie
 - La mort

Les enseignants ont éprouvés des difficultés à répondre à certaines questions par

- Méconnaissance de la maladie
- Établir un dialogue avec les professionnels du service
- Rassurer les parents

Souhait des équipes pédagogiques des écoles d'origine

- Nombre d'enseignants souhaitant une intervention des professionnels du service: 13 sur 20
- Expliquer la maladie de l'enfant au élèves de la classe
- Préciser l'information et sécuriser les élèves
- Connaître davantage la maladie, les traitements, les effets secondaires et les précautions à prendre
- Être rassuré par un professionnel
- Renforcer le lien avec la fratrie
- Montrer aux autres enfants que l'enfant est pris en charge par des professionnels travaillant en milieu hospitalier
- Mieux comprendre le vécu de la maladie de l'enfant

Évolution du questionnement initial

- Pour la moitié des enseignants:
 - Pas de difficulté lors de l'annonce
- Pour l'autre moitié des enseignants:
 - Solitude pour annoncer la maladie
 - Sujets difficiles à aborder la mort, la maladie grave
 - Sur la façon d'aborder la maladie
 - Sur l' attitude la plus juste à adopter envers l'enfant malade

Les besoins réels

Pour les enseignants:

- établir un partenariat avec l'enfant malade, les parents et les professionnels du service
- respecter leurs compétences
- se sentir soutenus par les professionnels du service
- considérer l'enfant comme un élève malgré la maladie

Pour les élèves de la classe:

- exprimer leurs craintes par rapport à la maladie de leur camarade
- avoir un espace temps pour exprimer leurs questionnements

Priorités d'action

- Développer le lien école hôpital à partir de la grande section de maternelle en partenariat avec l'enfant malade, ses parents et l'équipe pédagogique de l'établissement d'origine
- Déterminer les modalités de nos interventions

Objectif général

- Développer le lien école hôpital pour faciliter la réintégration de l'enfant malade dans son milieu scolaire :
- en renforçant les compétences des enseignants dans leur démarche d'annonce
- En évoquant la maladie de l'élève atteint d'un cancer avec les autres élèves de la classe

Objectifs opératoires , déroulement de la prise en charge et moyens d'action

- Favoriser l'expression de l'enfant malade et de ses parents quant à la réintégration scolaire dans son établissement d'origine
- Favoriser un échange entre les enseignants ayant en charge l'enfant malade et les professionnels du service d'oncologie hématologie pédiatrique pour préparer l'intervention au sein de la classe
- Intervenir dans la classe d'origine de l'enfant atteint d'un cancer pour expliquer sa maladie

Les supports pédagogiques

	Primaire	Collège	Lycée
Découvrir ➤ le service ➤ le parcours de soin	Supports photos des locaux du service Film du service	Supports photos des locaux du service Film du service	Supports photos des locaux du service. Film du service
Repérer ➤ les soignants ➤ L'éducatrice ➤ Les enseignants ➤ Les intervenants extérieurs	Supports photos interactifs des professionnels où l'enfant doit reconnaître les différents professionnels	Supports photos des professionnels Film	Supports photos des professionnels Film
Expliquer la maladie	En collaboration avec l'enfant malade , les parents et les professionnels de l'éducation nationale	En collaboration avec l'enfant malade , les parents et les professionnels de l'éducation nationale	En collaboration avec l'enfant malade , les parents et les professionnels de l'éducation nationale

Evaluation en interne

- Fiche individualisée

- Recueil

- des informations de l'enfant malade et de sa famille
- des éléments de la scolarité de l'enfant
- de l'identification de la demande (l'enfant, les parents, l'enseignant)
- De l'animation lors de l'intervention dans la classe d'origine
- du choix des supports pédagogiques

- Compte rendu de l'animation

- des problèmes rencontrés

Evaluation en externe

- Questionnaire de satisfaction auprès des établissements scolaires