Tous à l'école

Déficit immunitaire ou immunodépression : BEP

Introduction

Le système immunitaire d'un sujet assure sa protection contre les éléments qui lui sont étrangers (ou antigènes). Lorsque ce système de défense naturel est affaibli, il existe un déficit immunitaire (ou immunodépression) ; l'organisme est alors moins résistant aux agents infectieux que sont les bactéries, les virus, les parasites et les champignons. L'inefficacité de la réponse immunitaire chez une personne immunodéprimée se traduit par des infections plus fréquentes, potentiellement plus graves, souvent récidivantes, et dont l'évolution est parfois traînante malgré un traitement adapté. L'immunodépression peut être transitoire ou définitive et avoir de multiples causes. **La sévérité des déficits immunitaires est très variable et fonction de leur cause.**

BEP (Besoins éducatifs Particuliers)

Les répercussions des maladies sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers (BEP). Pour l'école, il s'agit en premier lieu de favoriser au mieux l'accès aux apprentissages pour tous, en mettant en oeuvre des pratiques bénéfiques aux élèves quels qu'ils soient, malades ou non (Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"). Mais concernant certains jeunes malades, des aménagements spécifiques doivent être mis en place concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s'agit de leur permettre d'apprendre au mieux de leurs capacités, grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein de petits groupes.

Conséquences sur la vie quotidienne et la vie scolaire

Les répercussions possibles sont liées au risque de survenue d'infections répétées et traînantes, pouvant entraîner une fatigabilité et un absentéisme conséquent
Il est donc important d'être vigilant concernant les principales mesures d'hygiène courantes : nettoyage des locaux et des matériels scolaires, hygiène des mains pour tous, notamment. On évitera de placer le jeune atteint de déficit immunitaire près d'un camarade enrhumé ou toussant par exemple. En cas d'une épidémie de maladie contagieuse dans l'établissement, la famille sera avertie. Certains aliments sont à éviter (principalement : viandes et œufs crus ; fromage au lait non cuit ; charcuteries en conserve ; salades en sachets). Il s'agit également de favoriser l'hygiène bucco-dentaire de ces jeunes.

Selon le niveau de fatigabilité du jeune, des aménagements du rythme de travail en classe, voire des aménagements d'emploi du temps peuvent être nécessaires. La mise à disposition d'un double jeu de livres peut éviter le port d'un cartable trop lourd. La scolarisation dans des salles en rez-de-chaussée ou accessible par un ascenseur fait partie des besoins de certains élèves immunodéprimés. Parfois, l'importance de la fatigue, la lenteur, la prise de notes en classe vont rendre nécessaire un accompagnement par un Accompagnant d’Elève en Situation de Handicap ou AESH (antérieurement Auxiliaire de Vie Scolaire ou AVS).
Selon l'origine du déficit immunitaire, la fréquence des troubles et les traitements indispensables, il existe différentes situations provoquant des absences : épisodes infectieux, suivi médical régulier, hospitalisations pouvant aller de quelques jours à plusieurs mois. Il est nécessaire que les différents enseignants accompagnant le jeune : enseignants de l'école d'origine, enseignants de l'hôpital, enseignants de Sapad (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile, voir fiche pédagogique) aient des liens pour qu'il n'y ait pas de rupture dans le parcours scolaire.
Il est intéressant que tous ces éléments soient anticipés et formalisés, puisque chaque cas est particulier. Cela peut se faire à la demande des parents, dans le cadre d'un PAI (Projet d’Accueil Individualisé) ou d'un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation, voir fiche pédagogique). Cela permet de développer des collaborations avec le médecin scolaire et/ou l'enseignant référent de la MDPH (Maison

départementale des personnes handicapées).

Aménagements spécifiques

EPS
Selon la fatigue et la fatigabilité de l'élève immunodéprimé, des adaptations ou des dispenses partielles ou complètes peuvent être nécessaires. Cela doit être envisagé au cas par cas et dans une perspective évolutive selon l'état du jeune à tel ou tel moment. Médecins traitants, médecins scolaires, équipe pluridisciplinaire de la MDPH pourront donner des indications précises dans le cadre d'un PAI ou d'un PPS.

Activité d'expression
Les activités d'expression sont importantes pour les élèves atteints de déficit immunitaire et particulièrement pour certains d'entre eux confrontés à des maladies graves. En effet, la sévérité de certaines pathologies peut entraîner un isolement, parfois un repli sur soi. On doit veiller à ce que les aménagements de rythme et d'emploi du temps ne favorisent pas uniquement les apprentissages en français et en mathématiques. En effet, outre les activités d'expression écrite et orale, les activités artistiques sont importantes à prendre en compte pour ces élèves.

Découverte du monde/Sciences de la vie et de la terre
Certains jeunes, du fait de connaissances étendues concernant leur maladie ont développé des compétences importantes en biologie. Cette discipline peut constituer un domaine permettant de les valoriser au sein de la classe, sans pour autant aborder la question de leur maladie s'ils ne le souhaitent pas.
Par ailleurs, certaines précautions peuvent être nécessaires. Dans des activités de découverte du monde, il faut par exemple éviter de faire respirer du café moulu, du thé en vrac ou du poivre à ces élèves (Voir document IRIS : "Conseils pratiques pour les enfants porteurs de Déficits immunitaires primitifs").
Concernant l'élevage d'animaux en milieu scolaire aucun texte ne l'interdit formellement. La pertinence et les modalités d'organisation de ces activités sont laissées à l'appréciation des enseignants. Le risque infectieux doit être pris en compte pour tous les élèves, qu'ils soient valides ou malades. Il existe une note de service du 30 avril 1985 (voir dans le dossier "Risque et sécurité en Sciences de la Vie et de la Terre) à ce propos. Mais il conviendra d'être particulièrement vigilant avec des élèves immmunodéprimés.

Sorties scolaires
Avec ou sans hébergement, elles devront être préparées pour étudier les aménagements éventuels. En effet, le rythme des sorties scolaires est fréquemment soutenu et il sera nécessaire dans certains cas de prévoir des pauses ou des moments de repos pour un élève fatigable.
Il faudra veiller aux aspects en lien avec les risques infectieux et notamment éviter des contacts avec des animaux, comme évoqué précédemment.
Il faudra connaître, voire selon les cas, prendre contact avec les structures sanitaires existantes, dans l'environnement de la sortie. Il s'agira aussi d'emporter les médicaments éventuellement prescrits, assortis de leur ordonnance et d'anticiper les modalités de leur prise pendant la sortie.
Ces éléments pourront être fournis par le PAI ou le PPS .

Examens

Selon les besoins du jeune, différents aménagements sont envisageables. (Voir la fiche de la rubrique "Rendre l'école accessible" mise en lien dans la colonne de droite, intitulée "Examens : aménagements").

Orientation scolaire et professionnelle

Selon les situations très diverses, compte tenu de l'origine et de la sévérité des troubles, à la concertation entre le jeune, sa famille et l'équipe pédagogique, devra s'ajouter une collaboration avec l'équipe de soin, le médecin scolaire.
S'il est souhaitable d'engager précocement une démarche permettant l'élaboration d'un projet professionnel pour le jeune immunodéprimé, son accompagnement devra respecter les désirs de l'adolescent et l'amener progressivement, si nécessaire, à une conception réaliste de ses projets d'avenir professionnel, en fonction de ses ressources.

Éléments favorisant le projet scolaire

Une écoute et une attention particulière doivent être développées par l'ensemble des adultes de la communauté scolaire pour favoriser un accueil et un

accompagnement pédagogique de qualité des élèves atteints d'immunodépression. En effet, certains parmi ces jeunes sont confrontés à des maladies graves, subissent de nombreux traitements contraignants, des périodes d'hospitalisation parfois longues. Du fait de leur lourde expérience de vie, ils acquièrent souvent une maturité leur donnant le sentiment qu'ils vont, lors de leur retour à l'école, après une longue absence ou après des absences répétées, avoir du mal à échanger avec leurs pairs. Le sens qu'ils donnent à l'école et aux apprentissages peut également se trouver bouleversé.
Certains de ces enfants ou adolescents redoutent beaucoup les « microbes ». Il ne faut pas s'étonner qu'ils nettoient souvent des objets, qu'ils ne veuillent pas en toucher d'autres.
Certains suivent des traitements médicamenteux avec des effets secondaires et il arrive qu'ils subissent des modifications corporelles (obésité, acné, perte de cheveux...). Il faut veiller à ce qu'ils ne soient pas objets de moqueries ou d'humiliations de la part de leurs pairs.
Le médecin scolaire et les équipes de soin (Sessad, Services d'éducation spéciale et de soins à domicile) ont également pour rôle d'aider les enseignants dans l'accueil des enfants malades à l'école.

Récapitulatif des mesures à privilégier

- Être particulièrement à l'écoute des élèves atteints de déficit immunitaire, en particulier à ce qu'ils ne soient pas objets de moqueries.
- Penser au fait que le degré de sévérité de la maladie est très variable selon les jeunes concernés.
- Veiller à la continuité du parcours en établissant des liens avec les différents dispositifs possibles d'enseignement (Sapad, Hôpital).
- Collaborer avec les différents partenaires dans le cadre d'un PAI ou d'un PPS.
- Veiller aux mesures d'hygiène nécessaires pour l'élève.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Déficit immunitaire : l'enfant immunodéprimé
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades
Projet d'orientation
Projets pédagogiques
Rythmes scolaires
Rituels
Examens : aménagements
Aspects invisibles de la maladie
Douleurs
Fatigue
Relations avec les pairs
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement

Associations

Immuno-déficience primitive Recherche Information Soutien

Travailler ensemble

Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

Le Projet d'Accueil Individualisé
Bulletin Officiel du 18 septembre 2003 concernant les enfants et adolescents atteints de troubles de santé et le Projet d'accueil individualisé PAI.

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels. Bibliographie INS HEA

Service d'assistance pédagogique à domicile (Sapad)
Service d'assistance pédagogique à domicile, permet d'aider tout élève dont la scolarité est interrompue momentanément pour une période supérieure à 2 semaines.
Pour connaître les coordonnées du service de votre département, utiliser le lien Sapad ci-dessus.

Annuaire des MDPH
Coordonnées des Maisons Départementales des Personnes Handicapées sur le site Action-sociale

Maladies Rares Info Service : Un dispositif de téléphonie dédié aux maladies rares notamment celles atteignant les enfants et adolescents, ayant pour mission l'écoute, l'information et l'orientation des malades, de leurs proches et des professionnels.

Vivre avec une maladie rare : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants): ce Cahier Orphanet est un document qui a pour objectif d’informer les malades atteints de maladies rares ainsi que leurs proches de leurs droits et de les guider dans le système de soins.

Hygiène et santé dans les écoles primaires
La brochure qui actualise une plaquette devenue obsolète est destinée aux différents professionnels qui participent à la vie de l'école.
Elle précise toutes les informations nécessaires pour faciliter la mise en œuvre des

mesures d'hygiène, indispensables aussi bien dans le déroulement, au jour le jour, de la vie de l'école que dans certaines situations plus exceptionnelles.
Ces mesures quotidiennes sont à préciser dans le règlement intérieur de l'école adopté par le conseil d'école. Leur élaboration et leur application nécessitent une étroite collaboration entre les équipes éducatives, les familles et les personnels municipaux.

Dossier sur "Risque et sécurité en Sciences de la Vie et de la Terre : En particulier la note de service du 30 avril 1985 sur l'élevage d'animaux en classe

Notre système immunitaire
Cette brochure pédagogique sur le fonctionnement du système immunitaire, destinée aux enfants comme aux adultes, est téléchargeable sur le site de l'association IRIS.

Ressources documentaires

Conseils pratiques pour les enfants porteurs de Déficits immunitaires primitifs

La plupart des conseils de cette plaquette éditée par l'association IRIS sont également vrais dans le cadre des déficits immunitaires acquis.

Glossaire

Anticorps

Protéine fabriquée par certaines cellules du système immunitaire (les lymphocytes), capable d'aller se fixer sur une molécule précise pour la neutraliser et former avec elle un complexe qui sera détruit par les cellules de l'immunité.

Antigène

Grec : *anti*=contre et *génnan*= engendrer.

Elément extérieur à l'organisme, aussi appelé aussi « non soi ». Peut aussi être un élément du « soi » paradoxalement reconnu par le système immunitaire comme un élément étranger contre lequel il faut répondre en générant des anticorps (mécanisme des maladies auto-immunes).

Aplasie médullaire

Diminution temporaire des cellules sanguines se caractérisant par une baisse des globules blancs (cellules spécialisées dans la lutte contre l'infection), une baisse des globules rouges (cellules spécialisées dans le transport de l'oxygène), et parfois d'une baisse des plaquettes (cellules spécialisées dans le contrôle des saignements).

Auto-immune

Les maladies auto-immunes sont dues à une hyperactivité du système immunitaire à l'encontre de substances ou de tissus qui sont normalement présents dans l'organisme.

Corticoïdes

Hormones naturelles ou synthétiques qui influencent ou contrôlent des processus fondamentaux de l'organisme, notamment la tension artérielle, l'inflammation. Les corticoïdes synthétiques sont utilisés comme anti-inflammatoires. Leur utilisation prolongée peut entraîner de nombreux effets secondaires (voir la fiche « traitement par corticoïdes »).

Cytaphérèse

Cette technique permet de récolter les cellules souches hématopoïétique (CSH) dans le sang d'un sujet. En pratique, le sujet est branché à une machine par le biais d'un système qui ressemble à une perfusion. Pendant quelques heures, le sang du

donneur passe dans cette machine qui va centrifuger le sang, le séparant en trois éléments :
- le plus lourd : les globules rouge
- le plus léger : le plasma (c'est-à-dire le sang privé de ses cellules)
- entre les deux : un mélange de cellules (globules blancs, plaquettes) parmi lesquelles se trouvent les cellules souches hématopoïétiques.

Au fur et à mesure les CSH sont ainsi prélevées et les autres éléments sont réinjectés au donneur.
Afin de permettre une meilleure récolte de CSH, le donneur peut être préparé par un traitement par facteur de croissance, le G-CSF les jours précédents, ce qui permet d'augmenter le nombre des CSH dans la moelle osseuse, mais également d'augmenter le passage de ces CSH vers le sang circulant.

Immunoglobuline

Synonyme d'anticorps

Immunosuppresseurs

Qui supprime ou réduit les réactions immunologiques de l'organisme.

Mutation

Latin : *mutatio*, de *mutare* = changer.
On appelle mutation tout changement, toute modification aléatoire touchant une séquence d'acide nucléique (ADN) ou affectant l'agencement des gènes ou leur nombre.

Nutrition parentérale

Lorsqu'une alimentation par voie digestive n'est pas possible, les nutriments essentiels au bon développement de l'organisme peuvent être apportés par une perfusion appelée « nutrition parentérale » (c'est-à-dire une nutrition ne passant pas

par l'intestin). Il s'agit habituellement d'une perfusion très concentrée : une petite veine de la main ou du pli du coude ne pourrait pas supporter une telle concentration. C'est pourquoi la nutrition parentérale est administrée par le biais d'un cathéter central. Ce dernier s'abouchant à proximité immédiate du cœur où circulent chaque seconde de grandes quantités de sang, la solution de nutrition parentérale se trouve très rapidement diluée, n'exposant plus les veines à une toxicité liée à la concentration.

Protéine

Grec : *prôtos* = premier.
Molécule composée d'un enchaînement d'acides aminés. Les protéines remplissent différentes fonctions dans la cellule, notamment des fonctions de structure et des fonctions enzymatiques.

Total body irradiation (TBI)

En français: irradiation corporelle totale, est une radiothérapie de conditionnement. C'est-à-dire que le sujet est irradié avec des rayons X afin de détruire les cellules qui se multiplient le plus vite dans son corps : en particulier les globules blancs et les cellules souches hématopoïétiques.

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école