Tous à l'école

Greffe : BEP, parcours scolaire des élèves

Présentation

Grâce aux progrès constants en matière de transplantations d'organes, de plus en plus d'enfants et d'adolescents peuvent bénéficier d'une greffe ; si on continue de déplorer la pénurie de dons d'organes, il faut savoir que les jeunes de moins de 18 ans inscrits sur la liste nationale de transplantation d'organes sont prioritaires pour les greffes (greffe de rein, greffe de poumon, greffe de cœur...) De manière générale, l'élève en attente de greffe présente une pathologie lourde. Dans de nombreux cas, la greffe intervient dans le cadre de maladies chroniques invalidantes comme l'insuffisance rénale, la mucoviscidose, les cardiopathies congénitales ; les cas de greffe après un accident de santé sont plus rares. La transplantation intervient donc souvent dans un parcours de vie marqué par la maladie. Sur le plan scolaire ce vécu a déjà engendré un certain nombre de difficultés et de besoins particuliers liés à ces différentes pathologies. Le temps d'attente pour obtenir un greffon reste souvent très long et cette période d'attente a des répercussions sur la scolarité des jeunes et occasionne des besoins spécifiques. De nombreuses et légitimes inquiétudes accompagnent ce moment tant attendu qu'est la greffe elle-même, il s'agit d'une étape capitale dans la vie de l'élève et de son entourage; elle peut constituer une véritable révolution.

Il est important de souligner l'extrême variété des répercussions scolaires de la transplantation chez les élèves greffés. Cette variabilité des incidences sur la scolarité dépend non seulement des facteurs médicaux, comme le type d'organe greffé, le caractère d'urgence ou non de la transplantation, mais aussi de l'âge de l'élève, de son environnement social, en particulier familial et scolaire.

L'impact sur la scolarité doit en outre s'envisager dans une double temporalité : avant la greffe, après la greffe. Ces deux périodes dans la vie de l'élève influent différemment sur le vécu et le projet scolaire. De façon globale, certaines étapes

dans la prise en charge médicale peuvent avoir des répercussions immédiates sur la scolarité : l'inscription sur la liste de greffe, l'attente de la greffe, l'annonce de la greffe, la transplantation, la période post-greffe, le suivi post-greffe au long cours.

Les besoins éducatifs particuliers des élèves greffés résultent d'une part des troubles liés à la nécessité d'une transplantation, d'autre part des spécificités de l'environnement scolaire et social que ces troubles occasionnent, c'est-à-dire du cadre dans lequel s'inscrit la scolarité de l'élève greffé.

Conséquences directes des troubles sur la vie scolaire

Du côté de l'élève

Les aspects physiques vont avoir une incidence sur le parcours scolaire :

Avant la greffe, la lourdeur des soins et traitements (par exemple la dialyse avant la transplantation rénale), les douleurs et la grande fatigabilité dues au dysfonctionnement organique, les pathologies associées, ont un retentissement notable sur l'état physique général et impactent la vie à l'école et les apprentissages. L'élève a besoin qu'on aménage le rythme scolaire pour lui permettre d'apprendre au moment où il est le plus disponible, le moins fatigué, il a besoin que soit prises en compte la lenteur que son état génère, ses douleurs, ses difficultés de concentration. Quand la greffe est annoncée l'élève va faire l'objet de soins particuliers, ce qui va parfois occasionner des hospitalisations et des traitements nouveaux.

Après la greffe, les effets secondaires des médicaments anti-rejet, la surveillance médicale renforcée, en général au moins pendant 18 mois, font que le jeune greffé reste un patient. La transformation de l'apparence physique est fréquente et parfois spectaculaire du fait des traitements. L'élève n'est donc pas d'emblée débarrassé de son état et de son statut de malade : il reste vulnérable physiquement et son état nécessite à l'école des précautions et aménagements particuliers.

Que faire ?

Il est nécessaire notamment que la communauté éducative puisse assurer son rôle d'alerte en cas de symptômes comme des douleurs inhabituelles, la fièvre, un épuisement soudain. Elle doit garder à l'esprit que, la greffe une fois réalisée, l'élève, revenu à l'école, reste un élève physiquement fragile.Lors des récréations notamment une surveillance accrue s'impose.

Dans le cadre du Projet d'Accueil Individualisé des dispositions particulières concernant la prise de médicaments et le régime alimentaire doivent être connues et scrupuleusement observées.

Les aspects psychologiques ne doivent pas être négligés car la greffe a de nombreuses répercussions sur l'état psychologique de l'élève (et de son entourage proche). Ces conséquences peuvent détériorer la relation pédagogique entre l'enseignant et l'élève et avoir des incidences importantes sur les interactions avec les autres élèves tout comme être à l'origine d'un absentéisme majeur.

Avant la greffe, l'attente de l'annonce d'une transplantation et l'anxiété qui accompagne cette attente parasitent souvent notablement les apprentissages, dans la mesure où les enjeux scolaires peuvent passer au second plan, où la concentration lors des tâches scolaires est fluctuante. L'investissement scolaire dépend parfois de la perspective d'un coup de téléphone !

L'annonce de la transplantation suscite une peur liée au déroulement de l'intervention et à ses conséquences possibles. Des angoisses de mort à ce stade sont fréquentes.

Après la transplantation, la peur du rejet du greffon (échec de la greffe), peut constituer une réelle obsession et certains élèves, malgré le suivi médical dont ils bénéficient, interprètent toute manifestation pathologique inhabituelle comme un signe avant-coureur d'un rejet. Cette peur légitime résulte parfois de sentiments ambivalents à l'égard du greffon qui remplace l'organe déficient. Des manifestations psychosomatiques ne sont pas rares. Cette inquiétude rend l'élève vulnérable, parfois agressif ou au contraire en repli. Elle peut, à elle seule, être à l'origine de nombreuses absences scolaires ponctuelles que l'on ne peut anticiper et de « présences-absences » (L'élève est présent en classe mais son esprit est ailleurs).

On peut au contraire assister à un réinvestissement scolaire spectaculaire. L'élève est libéré, il se sent puissant, rien ne lui est impossible et tous les projets sont permis.

Il arrive pourtant fréquemment qu'il y ait un écart important entre la représentation que l'élève et sa famille se faisaient de la greffe et la réalité de la transplantation et de ses suites : les jeunes greffés doivent encore faire face aux traitements et aux soins, revenir à l'hôpital, intégrer ou ré-intégrer des services de soins de suite. Il peut y avoir un temps de déception, de désillusion : la transplantation était imaginée comme synonyme de guérison, or elle entraîne de nouvelles contraintes thérapeutiques, des effets indésirables, une vulnérabilité à d'autres pathologies. La métamorphose physique due aux médicaments anti-rejet est habituelle, et plus ou moins spectaculaire selon les jeunes, transitoire mais toujours gênante. Il peut s'agir de gonflements du visage, de prise de poids, de pilosité excessive... L'élève peut avoir du mal à assumer sa nouvelle apparence, et cette transformation peut être également très déstabilisante pour son entourage. A l'adolescence, ces manifestations visibles et cette transformation soudaine sont particulièrement difficiles à vivre puisqu'elles se superposent à des changements pubertaires.

Par ailleurs, paradoxalement, certains peuvent aussi redouter ou vivre difficilement la sortie de cet univers familier et protecteur qu'est l'univers hospitalier.

Les conséquences de la transplantation ne concernent pas seulement l'élève greffé : elles ont un retentissement sur l'entourage familial et scolaire. Ce retentissement est à prendre en compte puisqu'il contribue à créer des besoins spécifiques.

Les conséquences sur l'environnement familial et scolaire : du côté de l'entourage

La famille, les proches partagent eux-aussi l'anxiété du jeune avant et après la greffe, ses espoirs de guérison, sa peur de la mort, ses souffrances. Certains parents peuvent avoir du mal à accepter la plus grande autonomie du jeune après la greffe et continuer de craindre longtemps encore pour sa santé. Ceci peut avoir un impact sur le processus d'autonomisation de leur enfant et freiner par exemple des projets de formation nouveaux, jugés par eux comme trop ambitieux. A l'inverse la « métamorphose » de l'enfant peut sembler autoriser tous les possibles et il arrive que des parents encouragent leur enfant dans des projets difficilement réalisables. L'implication de l'élève dans son parcours scolaire, son adhésion à des projets scolaires et de formation qui le concernent passe en partie par l'implication et

l'adhésion de ses parents. Il est nécessaire de prendre en compte les préoccupations de la famille pour optimiser les chances de réussite du parcours scolaire de l'enfant greffé.

Que faire ? Un dialogue est à construire avec les parents, comme avec l'élève, sur le sujet de l'orientation avec les membres de la communauté éducative (enseignant, psychologue scolaire, conseiller d'orientation psychologue) en amont et en aval de la greffe.

Les membres de la communauté éducative

Les enseignants et l'équipe éducative dans son ensemble ne peuvent rester étrangers aux problématiques liées à la greffe ; elles ne sont pas neutres et il est normal que chez les adultes aussi des inquiétudes plus ou moins exprimées surgissent.

Que faire ? Il ne convient pas que les questions afférentes à la greffe restent taboues. Il faut anticiper le retour de l'élève, sa nouvelle apparence, ses nouvelles capacités et vulnérabilités. Il est nécessaire d'informer de l'équipe *a minima*, dans le respect du secret médical, et de permettre ainsi à des inquiétudes d'être exprimées. Les réunions d'équipe (dont celles de l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) en cas de Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) peuvent constituer l'occasion de ces échanges. Le médecin ou l'infirmière scolaire peuvent informer, rassurer et accueillir les questionnements.

Les camarades de classe : témoins de l'attente, du retour et de la transformation de leurs camarades, ils peuvent être déstabilisés et ne pas oser poser de questions. On ne saurait nier, tout comme chez le jeune greffé et chez les adultes qui l'entourent, l'importance des fantasmes et représentations par rapport au greffon, à la transplantation, chez l'ensemble de ses camarades : l'élève greffé, porteur de ce corps étranger qui lui rend la vie, peut apparaître soit comme surhumain, une sorte de héros, de survivant, soit au contraire comme un camarade un peu effrayant. Les jeunes très influencés, voire imprégnés, par de films fantastiques et de science-fiction ont un imaginaire développé en lien avec ce type de problématique. L'impact de l'état physique du jeune greffé sur les relations avec ses pairs est un élément fondamental qui influe sur la poursuite et la reprise de la scolarité du jeune.

Que faire ? Les membres de la communauté éducative doivent savoir repérer des signaux comme la mise à l'écart en classe ou dans la cour, ou au contraire une

sollicitude exagérée, une vénération soudaine. Les heures de vie de classe au collège, des temps dédiés dans l'emploi du temps hebdomadaire à l'école primaire, peuvent permettre d'aborder discrètement et parfois indirectement la question.
On peut également envisager une information médicale **avec l'accord du jeune et de ses parents** pour démystifier voire démythifier en amont et en aval de la greffe la question de la transplantation. Des témoignages sous formes d'interventions, de vidéos peuvent aider le jeune et ses camarades et l'ensemble des adultes à apprivoiser leurs peurs et à évoluer dans leurs représentations.
Mais il est souvent utile de calmer les inquiétudes grâce aux médiations didactiques que peuvent constituer certains sujets abordés dans le cadre des enseignements de SVT, l'explication de textes littéraires, d'œuvres plastiques, fantastiques ou non, abordant les thèmes de la métamorphose par exemple.

Conséquences indirectes des troubles : des conditions de scolarisation particulières

Cadres de scolarisation pluriels et discontinuité du parcours scolaire

Mais les besoins particuliers des élèves greffés résultent aussi des conditions de scolarisation que ces troubles engendrent. Les fréquentes hospitalisations avant et après la greffe, les séjours en établissements de soins de suite créent une discontinuité dans le parcours scolaire et constituent des ruptures affectives et sociales plus ou moins bien vécues.
Cette discontinuité et le caractère pluriel des cadres de scolarisation sont des facteurs difficiles à maîtriser pour le jeune greffé et ils peuvent majorer des difficultés d'apprentissages liées à des problèmes de concentration, de mémorisation. L'élève fragilisé physiquement et sur le plan identitaire a un besoin accru de sécurité et de repères. Le fait de changer de statut (patient, élève, malade, guéri...) et de cadre scolaire (école ordinaire, hôpital, centre de soins de suite, scolarisation à domicile avec service d'accompagnement pédagogique à domicile ou Sapad,) retour à l'école d'origine) est pénalisant à cet égard.
Par ailleurs les hospitalisations fréquentes, parfois imprévisibles, créent de petites ou longues ruptures scolaires. Elles ont un retentissement notable sur les apprentissages. Dans le cadre des Unités d'Enseignement (UE) à l'hôpital ou en centre de rééducation, il n'est pas toujours facile de proposer une quotité horaire de

temps d'enseignement équivalente à celle d'un élève valide. Les soins sont prioritaires et l'état physique de l'élève greffé ne permet pas toujours une intervention pédagogique. Des lacunes se créent, et peuvent placer l'élève greffé dont le parcours antérieur à la greffe est parfois chaotique, en situation d'échec scolaire lorsqu'il reprend l'école dans son établissement d'origine. La désinsertion scolaire doit alors être évitée.
Par ailleurs le changement de cadre scolaire peut entraîner des ruptures dans les liens amicaux : l'élève peut craindre de « perdre » ses camarades et de fait il arrive qu'il les perde. Ces changements incessants de lieux scolaires, sans compter les ruptures familiales qu'elles occasionnent, s'apparentent à des déménagements fréquents. Ils fragilisent. Il peut arriver que l'élève se sente « étranger » partout, en particulier à l'adolescence où le groupe de pairs joue un rôle majeur dans l'intégration scolaire.

Que faire ?

Toutes les mesures visant à tisser des liens entre les différents cadres de scolarisation de l'élève sont à envisager.

Avant la greffe

Les parents peuvent être des relais utiles. Il faut les solliciter non seulement pour avoir des informations sur les conditions de scolarisation futures de l'élève lors de ses hospitalisations et rééducations mais aussi en tant qu'interfaces entre les différents professionnels de l'éducation participant à l'accompagnement scolaire.
Il s'agit d'anticiper l'hospitalisation de l'élève même s'il est toujours difficile de prévoir le délai pour obtenir la greffe après l'inscription sur la liste de transplantation. Il est utile d'imaginer, dans le cadre des projets de la classe (projets pédagogiques, sorties visites, classe de mer etc..), les modalités des liens avec l'élève susceptible d'être greffé.
Le maintien des relations avec les camarades (via les réseaux sociaux, les mails...) peut se faire naturellement dans le cadre amical mais il est souhaitable que ces moyens soient aussi investis sur le plan pédagogique : de façon collective la classe peut être invitée à discuter des façons possibles de transmettre les devoirs, d'informer de la suite des projets. On peut envisager des dispositifs de cours via la visio-conférence, les tableaux interactifs. Il faut associer l'élève greffé à toutes ces réflexions afin qu'il se sente partie prenante des projets de la classe même lorsqu'il

sera à l'hôpital.

Cette anticipation pédagogique contribue à rassurer le groupe et l'élève quant à la bonne issue de la transplantation. Il s'agit, cela dit, de proposer et non d'imposer. Pour beaucoup d'élèves concernés, il s'avère que le temps de l'hospitalisation pré et post greffe constitue une parenthèse intime et il convient de respecter cette dimension. Même s'il ne répond pas aux sollicitations, il appréciera de ne pas être oublié et son retour n'en sera que facilité. Il ne faut donc pas hésiter à le tenir régulièrement informé de la vie de la classe, à lui envoyer des photos, à le solliciter pour une participation même minime (via internet, mobile...), à lui demander son avis.

La collaboration entre les enseignants des différentes structures

Elle est à est à construire et à entretenir : elle constitue une des garanties de l'inscription de l'élève dans la continuité du parcours scolaire.
Il est important en effet que les coordinateurs des différents dispositifs scolaires susceptibles d'accueillir l'élève puissent établir des liens réguliers. Il peut être utile par exemple que le ou les enseignant(s) de l'établissement d'origine transmettent un résumé de leurs cours, les évaluations ou les progressions envisagées. Ces modalités sont à discuter avec les collègues des établissements sanitaires et dépendent en grande partie de la durée prévue d'hospitalisation du jeune greffé.
Les enseignants en poste à l'hôpital ne sont pas de simples précepteurs ou répétiteurs assurant du soutien. Leur autonomie pédagogique est entière et il arrive qu'ils proposent des progressions, des modalités pédagogiques apparemment « décrochées » de celles de la classe d'origine pour fournir des réponses adaptées à l'état de santé et aux capacités d'apprentissages de l'élève greffé. La transmission réciproque des objectifs, méthodes, supports d'apprentissages, évaluations constitue un axe important d'une collaboration effective et souhaitable.

Après la greffe, au retour de l'élève

Il est nécessaire de préparer le retour de l'élève vis à vis de ses camarades pour favoriser son sa bonne intégration dans le groupe classe et dans la communauté scolaire en général. Certains élèves peuvent déjà le connaître, d'autres pas. Compte tenu de la longueur des hospitalisations pré et post greffe dans la plupart des cas, le retour en milieu ordinaire peut s'opérer après plusieurs années. Cette phase d'accueil est capitale; elle conditionne en partie la réussite de la rescolarisation en

milieu ordinaire. En cas d'hospitalisation courte, il est souhaitable de garder des traces du travail de la classe (devoirs, réalisations, cahiers) et de prendre le temps de les montrer et de les commenter. Demander aussi à l'élève ce qu'il a fait scolairement, en faire état, lui donner l'occasion de parler de ses expériences scolaires marquantes à l'hôpital ou en centre de rééducation contribuent à la continuité de son statut d'élève : elle est ainsi posée à ses propres yeux et aux yeux de ses camarades.
Il peut s'avérer nécessaire d'adapter le rythme scolaire et d'apprentissage, de prévoir des allègements d'emploi du temps, des périodes de repos... Un certain nombre de préconisations sont consignées dans le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) de l'élève ou le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), comme la participation à certains cours (par exemple EPS), à des sorties. Ces indications ne sauraient se substituer à un dialogue avec l'élève concerné et ne dispensent pas des échanges avec la famille, l'enseignant référent et le médecin scolaire par exemple.

Un travail particulier concernant le **projet d'orientation** doit être poursuivi ou entrepris.

Avant la greffe, il est en général difficile pour l'élève de se projeter dans un avenir professionnel ou de formation. Les projets envisagés peuvent être complètement irréalistes, des sortes d'écrans pour faire comme les autres ou au contraire sont envisagés « par défaut », prudemment, timidement par le jeune et ses parents. Le jeune a du mal à s'approprier un projet d'orientation et de formation. Il faut alors être patient, accompagner les doutes et proposer des échéances à court terme du point de vue de notes ou de niveau à obtenir

Après la greffe, le projet est à réinterrroger. Il est nécessaire de laisser du temps à l'élève et à ses parents afin qu'ils s'approprient la « nouvelle identité » de l'élève. Un dialogue régulier, l'instauration d'un climat de confiance et d'écoute, le pari sur la marge de progression de l'élève pour combler ses lacunes éventuelles favorisent la reconstruction d'un véritable projet d'orientation et de formation.

Récapitulatif des mesures à privilégier

- Envisager les besoins particuliers des élèves avant et après la greffe, qu'ils découlent des troubles ou des cadres de scolarisation.
- Prendre en compte aussi bien les aspects physiques que les aspects psychologiques liés à la greffe.

- Penser la scolarité en termes de parcours pour intégrer les modifications de performances et de projets consécutives à la greffe et tenir compte des différents cadres de scolarisation.
- Veiller à la continuité pédagogique en vue de la réussite du parcours scolaire : favoriser la « continuité identitaire » par le fil rouge de la scolarité (collaborations entre les enseignants des différentes structures d'accueil).
- Sensibiliser et rassurer l'ensemble de la communauté scolaire (équipe éducative, élèves) en amont et en aval de la transplantation avec l'accord de l'élève et de sa famille et dans le respect du secret médical.
- Préparer un accueil de qualité au retour de la transplantation et retravailler le projet d'orientation et de formation.

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

Cardiopathies congénitales ou l'enfant atteint d'une malformation du coeur
Insuffisance rénale chronique
Mucoviscidose
Transplantation : l'enfant transplanté
Régime sans sel
Traitement par corticoïdes

Rendre l'école accessible

Projets pédagogiques
Examens : aménagements
Projet d'orientation
Aspects invisibles de la maladie
Aspects visibles de la maladie

Relations avec les pairs
Douleurs
Fatigue
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Associations

Vaincre la mucoviscidose (VLM)
Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR)
Association Maladies Foie Enfants (AMFE)
Fédération Française des Associations de Greffés du Coeur et des Poumons (FFAGCP)

Travailler ensemble

Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
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.

La restauration à l'école sur Eduscol

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

Dons d'organes : tout savoir sur le don d'organes et de tissus

Fondation Greffe de vie

Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école