Tous à l'école

# Crohn (Maladie de) : BEP

## Introduction

La maladie de Crohn est une affection inflammatoire pouvant atteindre n'importe quel segment du tube digestif, mais siégeant le plus souvent sur le côlon ou sur la partie terminale de l'intestin grêle. C'est une maladie chronique, non contagieuse, comportant des phases d'activité ou « poussées » d'intensité variable alternant avec des phases de rémission plus ou moins complète et prolongée. Elle concerne surtout les adolescents et les jeunes adultes. Mais 15 à 20 % des patients ont moins de 15 ans.
Il s'agit d'une maladie dont l'origine n'est pas encore complètement élucidée. Différents mécanismes sont en cause (une prédisposition génétique - mais ce n'est pas une maladie « héréditaire » au sens propre du terme - des anomalies du système immunitaire intestinal). Des facteurs psychologiques interfèrent sur son évolution, bien que ce ne soit pas une maladie psychosomatique.
Le traitement a pour but la guérison de la poussée et le maintien de la rémission. Les rémissions peuvent être très longues mais, malgré les progrès thérapeutiques, on ne peut pas parler de guérison définitive.
Les symptômes de la maladie de Crohn sont comparables aux manifestations d'une gastro-entérite qui ne guérirait pas : diarrhées parfois sanguinolentes, douleurs abdominales, fatigue, manque d'appétit, amaigrissement, fièvre. Une poussée grave impose l'hospitalisation. Certaines complications peuvent nécessiter une intervention chirurgicale. Cette maladie altère la qualité de vie surtout pour les formes graves.

## 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 scolaire

Cette maladie a, chez l'enfant et l'adolescent, une incidence à la fois sur la croissance staturo-pondérale et sur l'apparition de la puberté (le décalage est d'environ 2 ans). Quel que soit l'âge du jeune concerné, l'annonce de la maladie va bouleverser aussi bien le quotidien que les projections dans l'avenir. Par exemple à l'adolescence, la construction des projets de formation ou des projets professionnels peut être perturbée.

Cette maladie chronique évolue par poussées imprévisibles tant par leur fréquence que par leur intensité. Elle nécessite des traitements continus ainsi que des interventions ayant des implications parfois lourdes sur l'intimité.
La phase de diagnostic peut être longue et susciter espoirs et incertitudes. Elle succède à des symptômes aussi épuisants que gênants (selles extrêmement nombreuses par exemple). Même si la maladie ne s'avère très invalidante que pour une minorité de malades, l'adolescent entre brutalement dans le monde de la maladie chronique (séjours répétés à l'hôpital lors des examens de contrôle ou lors des poussées, traitements d'attaque parfois).
La dépendance que cela implique peut freiner le processus d'autonomisation du jeune.
Les troubles du transit peuvent apparaître sans prévenir et conduire le malade à vivre dans l'inquiétude de ne pouvoir pallier au plus vite les éventuels désagréments d'une diarrhée ou de douleurs abdominales. Dans certains cas les séquelles physiques apparentes des traitements, la petite taille, le gonflement du visage par exemple, modifient l'image du corps de l'enfant ou de l'adolescent et le regard porté

sur lui par ceux qui le retrouvent transformé. Les manifestations de la maladie, l'annonce du diagnostic, les contraintes durables qu'elle impose transforment les relations avec les parents, la fratrie et les camarades. Autour de cette maladie, il peut y avoir du tabou, de l'angoisse ou de la honte.

La scolarité pendant les périodes de rémission peut se poursuivre de manière normale. Il est cependant important que l'équipe éducative soit informée des incidences potentielles de la maladie sur la scolarité. La fatigue éventuelle doit être prise en compte. Il faut savoir en outre que dans de nombreux cas l'anxiété due aux symptômes pendant les poussées, ou à l'idée de possibles et imprévisibles poussées, influe sur le comportement scolaire de l'élève et sur sa disponibilité pour les apprentissages. À cet égard il est fondamental de faire preuve de délicatesse et de discrétion, par exemple en laissant à l'enfant ou à l'adolescent l'accès libre aux toilettes pendant les cours ou les sorties scolaires. Lors des poussées la capacité de l'élève à suivre le rythme de la classe dépend de son état. Des épisodes dépressifs sont possibles ; il est nécessaire que les enseignants y soient vigilants. Ils peuvent avoir à signaler à la famille les changements de comportement qu'ils auraient observés.
La prise des repas dans le cadre de la restauration scolaire reste possible dans la plupart des cas et la prescription d'un régime strict est aujourd'hui rare : il s'agit de maintenir un bon état général en suivant par exemple le régime indiqué par le Projet d’Accueil Individualisé (PAI).
Certains élèves doivent toutefois bénéficier, avec l'aide d'une pompe portable, d'une assistance alimentaire par sonde, ou encore par voie intraveineuse.

Les examens réguliers, mais aussi les poussées imprévisibles qui peuvent imposer des hospitalisations prolongées (en cas notamment de complications) entraînent des absences répétées. Il convient de les anticiper, de prévoir des modalités de suivi pour éviter une rupture des apprentissages et des liens avec l'école et les camarades. À cet égard il est indispensable de demander à l'enfant et sa famille, *a fortiori* à l'adolescent, son avis quant à la nature et aux modalités d'information qu'il souhaite communiquer ou voir communiquer à ses camarades. Et ce, si possible, avant le retour dans l'établissement scolaire.
La prise de médicaments doit se faire conformément aux dispositions préconisées dans le PAI ; il s'agit le plus souvent de comprimés à prendre avec un verre d'eau.

# Prise en compte des aspects psychologiques

La maladie et les contraintes du traitement ont des répercussions sur le développement psychoaffectif de l'enfant et la construction de sa personnalité, ce qui entraîne des remaniements psychiques. Cependant ceux-ci varient d'un individu à l'autre, selon l'âge, la personnalité du sujet, ses ressources, ses acquisitions scolaires antérieures, ses fragilités et le contexte environnemental. L'enfant malade se construit en interaction avec toutes les personnes qui constituent son entourage familial, médical, amical et scolaire.
Des moments de déstabilisation existent presque toujours. Les effets psychologiques de la maladie et du traitement se font sentir, parfois longtemps après la fin de la prise en charge médicale. Après une nécessaire centration sur la maladie et son traitement, qui « fige » en quelque sorte le temps, les familles et l'enfant ont à réintégrer pour eux-mêmes la dimension du social. Des problèmes négligés pendant l'hospitalisation peuvent ressurgir et un décalage avec les autres enfants risque de se révéler. L'enfant ou l'adolescent peut craindre les contacts avec les autres, ne sait pas toujours comment répondre aux inévitables questions qu'on lui posera.

L'expérience de la maladie modifie les repères de l'enfant ou de l'adolescent qui peut se sentir différent des autres, voire étranger à leurs préoccupations, à leurs intérêts. Les centres d'intérêt de l'enfant ou de l'adolescent peuvent changer, ainsi que son rapport au savoir et ses comportements face aux apprentissages. Il peut se montrer stimulé ou inhibé. Il se pose des questions sur lui-même, sur le sens de sa maladie.
Dans le contexte scolaire ordinaire où l'élève est confronté, à travers le regard des autres, à sa « différence » (visible ou non), il convient d'écouter ses souhaits et ses craintes et éventuellement d'organiser des actions visant, par rapport à ses camarades, à trouver sa place. Malgré des progrès thérapeutiques conséquents, à cette maladie restent associées des images qui peuvent impressionner, parce que ses symptômes engagent profondément l'intimité des personnes malades. Il peut être utile d'encourager, au sein du groupe classe, un échange concernant les aménagements visibles du quotidien, pourvu que cette démarche soit entreprise dans le respect de l'enfant malade. Par exemple, l'enseignant peut initier une discussion portant sur les moyens et sur l'individualisation de l' emploi du temps. Progressivement, à partir des questions de chacun et parfois grâce aux médiations « didactiques », notamment lors des cours de Sciences de la vie et de la terre, on peut

espérer que se construira un dialogue permettant un ajustement des représentations réciproques. Faire appel au médecin scolaire ou à des associations de parents permet de développer des actions de sensibilisation visant à informer et à dédramatiser.

À l'adolescence, le jeune malade supporte parfois plus difficilement les contraintes liées aux traitements qui le différencient de ses camarades. De plus, l'évolution de la maladie, dans les formes graves, le confronte à de nouvelles réalités et l'expose à de grandes craintes qui rendent parfois difficile la projection dans l'avenir. Il convient que les enseignants et l'équipe éducative favorisent pourtant cette projection dans l'avenir par le biais d'un projet de scolarisation adapté dont le jeune malade se sente partie prenante, où il prenne sa place de sujet. À cet égard, il est indispensable de maintenir le lien avec le groupe classe lors des hospitalisations et des séjours à domicile afin que les absences prolongées ne remettent pas en question le projet dans le milieu ordinaire. On peut envisager par exemple une correspondance postale ou par courriel dans le cadre d'un projet pédagogique, la transmission des cours par des camarades pouvant être le support du maintien de ce lien ; d'éventuelles visites, si elles sont possibles et souhaitées par l'élève doivent être encouragées et organisées.

## Adaptations spécifiques, emploi du temps et rythme scolaire

La pratique de l'EPS ne comporte que rarement des restrictions. L'éventuelle prescription doit être réévaluée régulièrement en fonction des traitements et de l'évolution de la maladie (des contre-indications temporaires s'imposent ainsi parfois, à la suite d'interventions chirurgicales ou lors de l'assistance alimentaire). Il faut se conformer au PAI et s'informer auprès du médecin scolaire. On préférera en tout cas les sports qui ne réclament pas d'efforts violents.
Les activités ludiques favorisant la réappropriation positive de son corps ont un effet structurant sur l'élève et sont donc à encourager.
Les pratiques d'expression semblent particulièrement adaptées à la problématique du jeune malade. Elles permettent en effet à l'élève :
- de s'exprimer en tant qu'acteur et sujet producteur d'une pensée ;
- de s'inscrire dans la communauté humaine par le biais de la culture ;

- de partager des émotions et des idées ;
- de libérer et transformer des affects en quelque chose de transmissible et d'élaborable par l'enfant lui-même ;
- d'être créateur d'une œuvre individuelle ou collective, c'est-à-dire d'être utile socialement et valorisé à ce titre. Dans le cadre d'un travail de groupe, l'élève peut en particulier retrouver une place et un rôle vis-à-vis de ses pairs.

L'emploi du temps scolaire est à aménager si nécessaire. On peut envisager d'alléger les horaires pourvu que ces aménagements correspondent à une logique pédagogique explicite, formalisée dans un projet individualisé révisable, adaptable en fonction de l'évolution de la maladie. Il s'agit de ménager dans la journée des plages de repos à l'école ou à domicile, notamment l'après-midi, d'alléger la charge de travail en classe ou à la maison selon les indications médicales fournies par le médecin scolaire ou consignées dans le PAI. Il s'agit aussi de donner de la cohérence aux temps d'apprentissage, en évitant de les morceler et en les inscrivant dans un projet pédagogique clair, conçu avec de véritables objectifs d'apprentissage, même s'ils restent temporairement modestes.

Par ailleurs, la scolarité de l'élève atteint de la maladie de Crohn doit être pensée comme diversifiée. Elle peut prendre trois formes :
- la scolarité en milieu ordinaire où le maintien reste possible même lors des traitements ;
- la scolarité à l'hôpital où les enseignants de l'hôpital vont assurer le suivi pédagogique en lien avec l'école d'origine ;
- la scolarité à domicile avec l'intervention éventuelle d'un Sapad, du Cned ou d'une aide associative.

Les enseignants de l'élève doivent anticiper ces différentes formes de scolarisation et prévoir des modalités pour assurer le lien avec les collègues enseignants lors des hospitalisations ou des séjours à domicile (envoi des cours et des contrôles, contacts téléphoniques, désignation d'élèves correspondants, etc.). Il faut également anticiper les modalités du retour de l'élève en classe tant sur le plan matériel (transport, agenda, etc.) que pédagogique (rattrapage de certains cours, etc.).

L'organisation des sorties scolaires doit être discutée avec les parents. Le protocole d'urgence, les numéros de téléphone des services d'urgence du lieu de visite devront être emportés. En cas de classe de découverte, les précautions à prendre selon les activités, les garanties concernant les traitements éventuels devront être envisagées dans le cadre d'une collaboration entre enseignants, parents et médecin scolaire (en liaison avec le médecin traitant).

Lors des examens, des dispositions particulières peuvent être appliquées (tiers-

temps, prise de médicaments, soins), conformément aux textes réglementaires (Voir la fiche de la rubrique "Rendre l'école accessible" mise en lien dans la colonne de droite, intitulée "Examens : aménagements").
De nombreux centres hospitaliers ouvrent des centres d'examen permettant au jeune malade, même lors de l'hospitalisation, de se présenter aux épreuves.
L'orientation professionnelle implique une anticipation et une concertation entre le jeune, sa famille, l'équipe pédagogique, le médecin scolaire et le médecin traitant. Il est souhaitable d'engager précocement une démarche individualisée permettant l'élaboration d'un projet professionnel motivé et accepté par le jeune.
On prendra en compte dans ce contexte le nécessaire accompagnement pédagogique du jeune dans les différentes phases de sa maladie. Celle-ci peut rendre plus problématique l'atteinte programmée d'objectifs très précis du fait par exemple du retard pris dans le cursus. Mais cette donnée ne doit pas occulter l'importance du maintien et de la promotion d'une dynamique de projet scolaire et professionnel incluant le jeune et sa famille. Il n'y a pas *a priori* de profession interdite en dehors de celles demandant des efforts physiques importants.

## Éléments favorisant le projet scolaire

Même si l'on a pu constater qu'en règle générale les enfants et adolescents atteints de la maladie de Crohn obtiennent de bons résultats, le risque que présente la maladie dans ses formes graves est celui d'une désinsertion scolaire progressive. Les absences répétées, les hospitalisations prolongées entraînent parfois une démotivation face à la scolarité. L'épuisement, le sentiment d'incompétence, la difficulté à se projeter dans un avenir scolaire ou professionnel peuvent expliquer ce risque de démobilisation. Il est important que l'établissement ou l'école d'origine maintiennent des liaisons étroites avec les dispositifs pédagogiques précédemment cités et avec l'élève lui-même de façon plus directe afin qu'il ne se sente pas isolé.
Diverses modalités innovantes s'appuyant sur les technologies de l'information et de la communication ont été expérimentées pour lutter contre l'isolement, pour favoriser la transmission didactique et la continuité pédagogique tels la visioconférence, le forum Internet et plus simplement la messagerie électronique. Ces outils contribuent à l'élaboration par les enseignants des différents dispositifs de projets communs. Par exemple : cours et TP de physique-chimie en visioconférence, écriture de feuilleton par courriel, etc.

Le maintien du lien entre les différents enseignants et la famille tout au long du parcours scolaire est fondamental. Par ailleurs, les aménagements d'emploi du temps au retour de l'élève ne doivent pas seulement tenir compte des éléments médicaux, mais privilégier aussi une logique pédagogique favorisant la réussite de l'élève. Ainsi, il vaudra peut-être mieux privilégier dans un premier temps des matières ou disciplines par rapport auxquelles l'élève réussit, dans lesquelles il se montre particulièrement motivé. En l'associant à des projets où il est acteur et partie prenante d'un groupe, on peut le ramener progressivement sur la voie de l'école (projet théâtre, réalisation d'un film, d'un journal scolaire, projet scientifique, etc.). Le PAI doit viser l'aménagement d'un véritable projet de scolarité, pour prévenir au maximum les risques de rupture et d'exclusion.

## Récapitulatif des mesures à privilégier

Soutenir l'élève par une attention discrète quant à l'apparition éventuelle des symptômes d'une poussée.
Prévenir la désinsertion scolaire et favoriser la continuité du projet personnalisé par :
- le maintien du lien entre les enseignants et la famille, les dispositifs pédagogiques et l'élève lui-même
- des aménagements de la scolarité au retour en privilégiant une logique pédagogique adaptée
- l'intégration de l'élève dans des projets motivants
- la sensibilisation du groupe classe dans le respect des besoins exprimés par l'élève
- l'observation continue pour favoriser les adaptations du projet au long cours et l'orientation professionnelle.

**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

Traitement par corticoïdes
Crohn (Maladie de)
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

## Rendre l'école accessible

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

## Associations

Association François Aupetit (AFA) - afa Crohn RCH
Alliance maladies rares (AMR)

## Travailler ensemble

Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
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.

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.

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.

Maladie de Crohn/ MICI

Dossier de l'Institut Médical de la Santé Et de la Recherche Médicale (Inserm)

# Glossaire

**Anticorps monoclonaux anti TNF**

Un anticorps est une protéine produite par des cellules immunitaires qui se fixent spécifiquement sur une molécule précise et uniquement celle-là. On sait maintenant fabriquer de telles molécules (anticorps monoclonaux) dirigées spécifiquement contre, par exemple, le TNF alpha.
Le *tumor necrosis factor* (TNF alpha) est un médiateur de l'immunité (cytokine pro-

inflammatoire) impliqué dans les Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). Il a ainsi été trouvé en quantité importante dans la muqueuse et les selles de patients ayant une maladie de Crohn active.
L'utilisation d'anticorps monoclonaux a donc été proposée dans un but thérapeutique. Une fois injectés dans l'organisme, ces anticorps monoclonaux vont donc bloquer le TNF alpha.

**Biopsie**

Grec : *bios* = vie ; *opsis* = vue.
Opération qui consiste à prélever sur le vivant un fragment d'organe ou de tumeur en vue d'un examen notamment microscopique.

**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 »).

**Endoscopie et fibroscopie**

Grec : *endon* = dedans ; *skopien* = examiner.
Exploration visuelle directe des cavités profondes du corps à l'aide d'un système optique ou vidéo.

**Fistule**

Latin : *fistula* = canal.
Trajet anormal entretenu éventuellement par le passage d'un liquide normal ou pathologique.

**Immunosuppresseurs**

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

**Nodule**

Latin : *nodulus* = petit nœud.
Production anormale qui donne au toucher la sensation d'un corps ferme plus ou moins arrondi et limité.

**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.

**Projet d'accueil individualisé (PAI)**

Projet contracté entre la famille et l'école d'accueil, avec l'aide du médecin scolaire ou du médecin de PMI pour les enfants de moins de trois ans, chaque fois que l'état de santé d'un élève nécessite un aménagement significatif de son accueil à l'école ordinaire, mais n'engage pas des dispositifs spécialisés devant être validés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (voir fiche spécifique).

**Résection**

Latin : *resecare* = retrancher.
Action de retrancher, sur une étendue plus ou moins importante, une partie d'organe ou de tissus.

**Service d'aide pédagogique à domicile (Sapad)**

Service d'aide pédagogique à domicile. (voir fiche spécifique).

**Sténose**

Grec : *stenos* = étroit.
Il s'agit d'une diminution anormale, congénitale ou acquise, du calibre d'un canal, d'un vaisseau, d'un orifice ou organe creux.

**Stomie**

Grec : *stôma* = bouche.
Suffixe désignant une intervention chirurgicale de dérivation, qu'il s'agisse d'ouvrir à la peau un conduit naturel (comme l'estomac = gastrostomie, iléon = iléostomie, colon = colostomie, uretère urétérostomie). Il peut aussi s'agir de faire se rejoindre à l'intérieur de l'organisme deux organes qui normalement ne communiquent pas ou dont il faut rétablir la communication (exemple: ventriculo-cisternostomie au niveau du cerveau , voir fiche hydrocéphalie).

## Enquête et partage

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