

Aider les écoles à faire face au cancer chez les enfants

Faits à jour et solutions originales



Remerciements

Bon nombre de personnes ont contribué à l'évolution du présent livret depuis sa création par Anne Chambers, Ann Klinck et David Rynard il y a plus de 20 ans.

J'aimerais exprimer ma reconnaissance à ChildCan et au Thames Valley District School Board, qui ont rendu possible la production du premier livret. Je tiens aussi à remercier mes merveilleux collègues qui ont révisé les nombreuses versions de ce document au fil des ans et qui m'ont aidée à les améliorer.

Les études de cas et bon nombre des idées pratiques contenues dans ce livret s'inspirent directement des enfants auprès de qui j'ai travaillé ainsi que de leurs familles, enseignants et camarades de classe. Ces personnes continuent à m'inspirer par leur courage, leur créativité et leur compassion.

Ann Klinck, rédactrice

Conditions d'utilisation

C'est avec plaisir que nous vous présentons la version 2011 sous forme de ressource éducative gratuite en ligne. Nous invitons les enseignants, les familles et les professionnels de la santé à se servir de cette ressource et à la faire découvrir à d'autres afin d'aider les enfants atteints de cancer à poursuivre leurs études après leur diagnostic.

Envoyez les demandes de renseignements à l'adresse suivante :

Programme de soutien aux écoles concernant le cancer infantile
Psychopédiatrie, salle B6-300
Children's Hospital, London Health Sciences Centre
800, ch. Commissioners Est
C. P. 5010
London (Ontario) N6A 5W9
519 685-8144

Le programme de soutien aux écoles concernant le cancer infantile du Children's Hospital, London Health Sciences Centre

Le programme de soutien aux écoles concernant le cancer infantile vise à aider les enfants atteints de cancer à poursuivre leurs études après leur diagnostic. Il appuie les enfants atteints de cancer, leur famille et leur communauté scolaire pendant leur cheminement avec le cancer . Le soutien se poursuit après la fin du traitement afin d'aider les enfants à optimiser leurs résultats scolaires.

Ce programme est en place depuis avril 1990. Nous sommes reconnaissants à ChildCan, qui a eu la vision de financer ce programme pendant ses neuf premières années, ainsi qu'au Paediatric Oncology Group of Ontario (POGO), dont le leadership et le parrainage continus ont abouti au financement intégral des soins aux enfants atteints de cancer en Ontario.



Table des matières

Introduction	1
Le cancer chez les enfants	2
Renseignements généraux.....	2
Le traitement	5
Les effets secondaires et les soins de soutien.....	10
Faire face au cancer chez les enfants.....	14
Les enseignants	14
La famille.....	15
Les camarades de classe.....	20
La communauté scolaire	23
Planification scolaire	25
Exemples de cas.....	26
L'évaluation des progrès scolaires	29
La fin du traitement	31
Les effets tardifs du traitement	31
Difficultés particulières	33
L'évolution et la récurrence de la maladie	33
Les maladies terminales.....	33
Conclusion	34
Annexes.....	35
Annexe A : Renseignements supplémentaires sur les tumeurs cérébrales.....	35
Annexe B : Informer la communauté scolaire	38
Annexe C : Avertissement pour le secrétariat.....	39
Annexe D : Lignes directrices concernant les discussions en classe.....	40
Annexe E : Points dont il faut tenir compte dans la planification scolaire	44
Annexe F : Les défis liés à la fin de la vie.....	58
Annexe G : Autres ressources et soutiens.....	53
Bibliographie	55

INTRODUCTION

L'école est au centre de la vie de l'enfant. Elle favorise l'apprentissage et la croissance intellectuelle nécessaire à la vie adulte et contribue largement à la socialisation de l'enfant. Comme, aujourd'hui, près de 80 % des enfants atteints de cancer y survivent pendant au moins cinq ans, il est essentiel que leurs soins incluent la planification nécessaire pour répondre à leurs besoins éducatifs.

Le diagnostic de cancer chez un enfant provoque une crise familiale. Au début, la famille concentre ses ressources et son énergie sur la satisfaction des besoins médicaux de l'enfant, l'adaptation aux réactions émotionnelles de tous les membres de la famille et la prise des dispositions nécessaires pour coordonner les soins de l'enfant. Toutefois, l'enfant et ses parents ne tarderont pas à se poser des questions sur la façon dont la maladie touchera la scolarité de l'enfant et ils commenceront à s'en inquiéter.

Or, le retour aux activités scolaires peut s'avérer une étape cruciale du processus de réadaptation et devrait avoir lieu le plus tôt possible. À quelques exceptions près, les enfants atteints de cancer peuvent poursuivre leurs études d'une façon ou d'une autre pendant le traitement. Comme il s'agit d'une activité axée sur l'avenir, l'éducation peut fournir des preuves tangibles que la vie continue et nourrir l'espoir chez l'enfant et son entourage.

L'enfant atteint de cancer requiert un plan d'enseignement qui tient compte de ses besoins d'ordre physique, scolaire, social et affectif, que la fréquentation de l'école soit possible ou qu'il faille trouver des solutions de rechange. Par ailleurs, la meilleure façon de favoriser la réussite de l'enfant est de donner suite à ses préoccupations et à celles de ses frères et sœurs, de ses parents, de ses pairs et des enseignants.

Mais par où l'enseignant doit-il commencer? Comme le cancer chez les enfants est relativement rare, les enseignants peuvent eux-mêmes se retrouver face à une situation à l'égard de laquelle ils ont peu de connaissances et moins d'expérience. Ils aideront un enfant et sa famille à relever un défi de taille qui menace la vie et qui, dans bien des cas, est imprévisible. Satisfaire les besoins éducatifs d'un enfant atteint de cancer nécessite de la compassion, de la créativité et de la souplesse.

Nous avons conçu le présent livret en guise de ressource dont les enseignants peuvent se servir pour aider les enfants atteints de cancer à poursuivre leur éducation après le diagnostic. Il vise les objectifs suivants :

- donner un aperçu des renseignements à jour sur le cancer infantile et l'expérience de traitement de l'enfant atteint de cancer;
- donner un aperçu de l'impact émotionnel du cancer infantile sur l'enfant, sa famille, le personnel scolaire et les camarades de classe;
- aider les enseignants à soutenir l'enfant atteint de cancer et sa famille;
- fournir aux enseignants les connaissances et la confiance nécessaires pour les aider à informer et à soutenir les pairs et les camarades de classe;
- fournir des ressources pratiques et des exemples de cas à l'appui de la planification;
- présenter des situations précises, comme la maladie terminale, et les défis propres à la survie.

Nous espérons que les enseignants trouveront cette ressource utile tandis qu'ils collaborent avec les familles et les professionnels de la santé à l'élaboration de plans visant à optimiser les possibilités éducatives de l'enfant pendant le traitement, et après.

LE CANCER CHEZ LES ENFANTS

Renseignements généraux

Qu'est-ce que le cancer?

Le cancer, c'est un groupe de maladies caractérisées par la multiplication anormale, rapide et non contrôlée de cellules.

Quelle est l'incidence de cancer infantile?

Le cancer infantile est relativement rare. En effet, moins de 2 % de tous les cas de cancer touchent des enfants. Néanmoins, on estime qu'environ 1 enfant sur 400 recevra un diagnostic de cancer avant son 18^e anniversaire.

Le cancer infantile chez les enfants d'âge scolaire

La leucémie est un cancer des cellules sanguines qui prend naissance dans la moelle osseuse; elle compte pour environ 40 % de tous les cas de cancer chez les enfants. La forme la plus courante est la **leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)**. La plupart des autres cas sont attribuables à la **leucémie aiguë myéloblastique (LAM)**.

Les tumeurs du système nerveux central dans le cerveau et la moelle épinière sont les tumeurs solides les plus courantes chez les enfants. Consultez l'**annexe A** pour en savoir plus long sur les tumeurs cérébrales.

Les lymphomes se développent dans les cellules des ganglions lymphatiques ou d'autres tissus lymphatiques; ils englobent les **lymphomes hodgkiniens** et un certain nombre de **lymphomes non hodgkiniens**.

Les tumeurs du rein sont plus susceptibles de se manifester dans les cinq premières années de la vie. La tumeur de ce type la plus courante est la **tumeur de Wilms**.

Le rhabdomyosarcome est un cancer des tissus mous qui peut prendre naissance dans différentes parties du corps.

L'ostéosarcome est le type le plus courant de cancer des os chez les enfants et, en général, il touche les os longs des bras et des jambes.

Le sarcome d'Ewings est une tumeur qui se développe dans l'os ou dans les tissus mous. Il se déclare souvent dans le bassin ou les os de la jambe.

Le neuroblastome se forme dans les cellules nerveuses immatures des glandes surrénales et dans une chaîne de nerfs le long de la colonne vertébrale. Bien que le neuroblastome chez les nourrissons se traite habituellement assez bien, chez les enfants plus âgés, il est plus agressif et difficile à traiter.

Autres types de cancer : Les enfants peuvent aussi avoir des tumeurs des cellules germinales, lesquelles proviennent des cellules reproductives, des tumeurs du foie ainsi que d'autres formes rares de cancer. Il existe aussi d'autres troubles qui ne sont pas effectivement des cancers, mais qu'on traite de la même façon qu'un cancer (p. ex. les cas graves d'anémie aplasique et l'histiocytose à cellules de Langerhans touchant plusieurs systèmes).

Qu'est-ce qui cause le cancer chez les enfants?

On ne connaît pas vraiment les causes du cancer chez les enfants. Toutefois, les enfants ayant certains défauts génétiques sont à risque plus élevé d'avoir certains types de cancer. De même, on sait que l'exposition au rayonnement ionisant augmente les taux de cancer infantile, mais ces facteurs ne comptent que pour un très faible pourcentage des cas. Dans la plupart des cas, rien ne permet d'expliquer pourquoi un enfant a développé un cancer.

En quoi le cancer chez les enfants est-il différent du cancer chez les adultes?

À quelques exceptions près, le cancer chez les enfants consiste en un groupe distinct de maladies qui ont tendance à toucher des parties du corps différentes que chez les adultes. Dans la plupart des cas, le cancer chez les enfants évolue plus rapidement et apparaît plus soudainement que chez les adultes. En général, il réagit bien au traitement.

Ce qui compte peut-être le plus, c'est que le cancer chez les enfants survient chez un être humain en plein développement. En effet, les enfants continuent à grandir sur les plans physique, affectif, social et cognitif tout en ayant à relever les défis propres au traitement.

Comment détecte-t-on et diagnostique-t-on le cancer?

Les enfants présentent divers symptômes selon le type de cancer. Par exemple, les enfants atteints de leucémie peuvent avoir le teint pâle, avoir beaucoup d'ecchymoses ou de la fièvre. Ceux atteints d'un lymphome peuvent afficher une enflure des ganglions lymphatiques. Maux de tête, vomissements le matin, crises épileptiques, faiblesse ou troubles de la vision sont tous des symptômes que pourrait présenter l'enfant atteint d'une tumeur cérébrale. Les enfants atteints d'autres tumeurs solides peuvent éprouver de la douleur, présenter une enflure ou une perte de fonction de la région atteinte ou des organes à proximité.

On fera subir aux enfants toute une batterie de tests pour déterminer le type de cancer ainsi que le stade du cancer ou le groupe de risque pour le type de cancer donné.

Analyses, examens et encore des examens

Analyses sanguines : On peut utiliser les analyses sanguines pour détecter la présence de cellules leucémiques dans le sang. Les analyses sanguines permettent aussi d'évaluer des éléments importants du sang sur lesquels le traitement peut avoir un effet. Vous pourriez entendre l'enfant ou ses parents parler de « numérations globulaires »; il s'agit des résultats de ces analyses.

Radiographies/tomodensitométries/examens IRM/échographies/TEP : Divers types d'examens permettent au médecin de « voir » les structures internes du corps. Ils peuvent l'aider à établir le diagnostic et la gravité de la maladie. Il faut refaire les examens au cours du traitement afin d'en évaluer l'efficacité. Ces examens ne sont pas douloureux, mais ils nécessitent que l'enfant demeure immobile pendant des périodes de durées variées. Les jeunes enfants pourraient avoir besoin de sédation.

Ponction lombaire : Il s'agit d'une intervention au cours de laquelle on insère une aiguille dans l'espace entre les vertèbres pour prélever du liquide céphalorachidien afin de détecter la présence de cellules cancéreuses dans le système nerveux central. On a souvent recours à la sédation.

Examen de la moelle osseuse : La moelle osseuse est le centre spongieux de l'os et c'est elle qui assure la production de la majorité des cellules qui circulent dans le sang. Le cancer peut se développer dans ces cellules ou s'y répandre à partir d'autres endroits. L'aspiration de la moelle osseuse est un examen qui consiste à insérer une aiguille dans l'os de la hanche afin de prélever un échantillon de moelle. Quant à la biopsie de moelle osseuse, elle permet de retirer, au moyen d'une aiguille spéciale, un échantillon de tissu dur de la moelle. L'enfant est habituellement sous sédation pendant ces interventions douloureuses.

Biopsie : La biopsie est une intervention qui permet de prélever un échantillon d'une tumeur afin de pouvoir en identifier le type.

Quelles sont les probabilités de guérison?

Dans presque tous les cas, on entreprend le traitement dans le but de guérir le cancer. Grâce aux améliorations apportées aux traitements du cancer au cours des quatre dernières décennies et à la capacité accrue de gérer les complications, on estime aujourd'hui qu'environ 80 % de tous les enfants atteints de cancer y survivront pendant les cinq années suivant le diagnostic et que la majorité de ces enfants seront considérés comme guéris (Ellison et coll., 2009). Il faut se rappeler, cependant, que le taux de guérison varie considérablement selon le type de cancer et la gravité de la maladie.

Dans certains cas, le cancer évolue pendant le traitement et dans d'autres, il réapparaît après le traitement. Dans bien des cas, d'autres traitements sont possibles et peuvent parfois réussir à éliminer le cancer. Toutefois, l'incapacité de maîtriser le cancer aboutit à l'évolution de la maladie et, finalement, à la mort. Malheureusement, malgré tous les progrès réalisés en matière de traitements, le cancer représente encore la principale cause de décès lié à la maladie chez les enfants dans les pays développés.

« Si les enfants sont capables d'ignorer les probabilités et les pourcentages, nous pouvons peut-être tous apprendre d'eux. À bien y penser, quel choix y a-t-il outre l'espoir? Deux choix s'offrent à chacun sur le plan médical et émotionnel : abandonner la lutte ou se battre comme un fou. »

Lance Armstrong

Le traitement

Le traitement du cancer est un long combat difficile pour l'enfant, la famille et la communauté. Les enfants sont traités dans de grands centres médicaux où ils peuvent recevoir la gamme complète des traitements spécialisés dont ils ont besoin et avoir accès aux toutes dernières possibilités en matière de traitement. Dans bien des cas, les familles doivent se déplacer à l'extérieur de leur communauté pendant que leur enfant reçoit certains soins, ou tous.

Le traitement du cancer, c'est un effort collectif qui met en jeu plusieurs professionnels. On s'efforce de fournir un soutien à toute la famille et de répondre aux besoins qui se manifestent au cours du traitement et pendant les soins de suivi.

L'équipe de traitement

Bien que la composition de l'équipe de traitement varie d'un centre à l'autre, la liste ci-dessous vous donnera une idée des professionnels qui peuvent participer aux soins de votre enfant. Elle vous permettra aussi de prendre connaissance du très grand nombre de personnes avec qui une famille pourrait avoir à faire affaire au cours du traitement!

Les médecins qui se spécialisent dans le diagnostic et le traitement du cancer et des maladies du sang chez les enfants sont appelés *hématologues-oncologues*. Un *neurochirurgien*, un *neurologue* ou un *neuro-oncologue* pourraient participer aux soins des enfants atteints d'une tumeur cérébrale. Des *radio-oncologues* utilisent la radiation pour traiter le cancer. Les *chirurgiens*, eux, peuvent faire des biopsies, éliminer des tumeurs ou insérer des cathéters centraux. On pourrait consulter d'autres pédiatres spécialistes pour trouver des solutions aux complications qui peuvent survenir pendant le traitement.

Les infirmières fournissent un large éventail de services et de soutiens. Elles assurent les soins de première ligne et administrent le traitement aux enfants. Dans bien des cas, leur rôle comprend l'éducation des patients et des parents, la gestion de cas à l'appui de la coordination des soins de l'enfant, le soutien du patient ainsi que la défense des droits et intérêts du patient. Les infirmières peuvent aussi fournir un soutien à domicile et des soins dans la communauté de l'enfant.

Un certain nombre de professionnels peuvent offrir un **soutien psychosocial**. Par exemple, les *travailleurs sociaux* fournissent souvent du counseling aux familles et facilitent leur accès aux ressources communautaires. Un *psychologue* peut faire une évaluation psychologique, assurer un traitement et renseigner les familles sur les moyens de s'adapter à la nouvelle situation. Des *travailleurs sociaux spécialistes du milieu de l'enfant* se concentrent sur les besoins des enfants en matière de développement dans le milieu de traitement et tâchent de réduire le stress et d'aider les enfants à comprendre leur expérience en milieu hospitalier, et ce, souvent par l'entremise du jeu. Certains centres comptent même au sein de leur personnel des *art-thérapeutes*, des *musicothérapeutes* ou des *clowns thérapeutiques*. Il y a aussi des *aumôniers* pour répondre aux besoins spirituels des familles.

D'autres professionnels de la santé peuvent répondre à des besoins particuliers des enfants qui découlent de la maladie et du traitement. Par exemple, une *diététiste* peut contribuer à satisfaire les besoins nutritifs des enfants. De même, des *physiothérapeutes*, des *orthophonistes* et des *ergothérapeutes* peuvent faciliter la réadaptation à l'hôpital ou dans la communauté. Un *neuropsychologue* peut évaluer les enfants pour déterminer l'effet de la maladie et du traitement sur leurs aptitudes cognitives, puis formuler des recommandations à l'appui de la planification scolaire.

Des services scolaires peuvent être offerts dans le cadre d'un programme officiel de réintégration scolaire. Sinon, dans la plupart des centres de traitement, il y a des professionnels prêts à consulter les enseignants. En outre, certains hôpitaux pédiatriques ont des enseignants sur place qui peuvent enseigner à l'enfant au centre de traitement et qui peuvent aussi assurer la liaison avec l'école de l'enfant.

Il y a aussi des **organismes communautaires** qui offrent un soutien aux familles d'enfants atteints de cancer. Citons, entre autres, les organismes gouvernementaux, les organismes de bienfaisance, les hospices, les camps pour les familles qui font face au cancer infantile ainsi que les groupes de soutien pour les patients et les familles.

Les méthodes de traitement

Les traitements contre le cancer visent à détruire les cellules cancéreuses qui se multiplient rapidement. À la suite du diagnostic et de l'évaluation de la maladie, on établit un protocole de traitement pour l'enfant, c'est-à-dire une sorte de carte de soins.

Le type de cancer, la partie atteinte, la gravité de la maladie et la réaction initiale de l'enfant au traitement figurent parmi les facteurs qui permettent de déterminer les détails du plan de traitement de l'enfant. Par conséquent, le traitement peut varier considérablement selon la maladie et la situation de l'enfant.

Certains plans de traitement requièrent des hospitalisations fréquentes, tandis que d'autres nécessitent surtout des visites à des cliniques de traitement de jour. Les protocoles de traitement peuvent s'échelonner sur plusieurs mois à plusieurs années. Enfin, la fréquence et l'intensité du traitement peuvent varier d'un protocole à l'autre ou au sein du plan de l'enfant. À la page suivante, vous trouverez des exemples d'une journée de traitement type pour un enfant atteint de cancer.

La chimiothérapie consiste en l'administration de différents types de médicaments pour détruire les cellules cancéreuses. Dans la plupart des cas, les enfants reçoivent une combinaison de ces médicaments, qu'on peut administrer par voie orale, par injection ou par voie intraveineuse, dans une grosse veine. On peut aussi administrer la chimiothérapie dans le liquide rachidien pendant une ponction lombaire. Selon le régime de traitement et les médicaments utilisés, la chimiothérapie peut nécessiter une admission à l'hôpital ou être administrée dans une clinique de traitement de jour ou à la maison.

On peut effectuer une **chirurgie** pour enlever une tumeur entièrement ou partiellement. Avant d'enlever une tumeur, le chirurgien doit tenir compte de la taille et de l'emplacement de celle-ci ainsi que des complications que risque d'entraîner l'enlèvement. Dans certains cas, on fait un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie avant la chirurgie afin de faciliter l'ablation de la tumeur. Dans le cas des patients atteints de tumeurs des os, une chirurgie conservatrice consiste à enlever l'os atteint et les tissus environnants et à remplacer l'os par une prothèse de métal ou un greffon osseux. Si la chirurgie conservatrice est impossible, on pourrait procéder à l'amputation du membre.

La radiothérapie consiste à utiliser des particules radioactives à forte puissance pour détruire les cellules cancéreuses. Elle peut cibler une tumeur précise ou servir de mesure de prévention dans les endroits à risque élevé de propagation de la maladie, par exemple le système nerveux central dans le cas de certains patients atteints de leucémie. La radiothérapie consiste habituellement en de brefs traitements quotidiens administrés sur plusieurs semaines. Chez les jeunes enfants qui ne peuvent pas rester étendus immobiles, la sédation pourrait être nécessaire.

La greffe de cellules souches ou de moelle osseuse sert à traiter les enfants atteints de divers cancers et maladies du sang. Les cellules souches sont des cellules sanguines embryonnaires qui ont la capacité de se transformer en toute une gamme de cellules sanguines matures. Ces cellules se trouvent dans la moelle osseuse, la circulation sanguine et le sang de cordon ombilical.

Selon la situation, on prélève des cellules souches saines de l'enfant malade, d'un membre de la famille (la plupart du temps un frère ou une sœur) ou d'un donneur non apparenté. Les cellules du donneur doivent être compatibles avec la moelle de l'enfant. Ensuite, on administre un traitement intensif de chimiothérapie et, parfois, de la radiothérapie afin de détruire les

cellules cancéreuses chez le patient. Les cellules souches saines sont ensuite perfusées à l'enfant. Habituellement, on garde l'enfant en isolement dans l'hôpital pendant environ de quatre à six semaines en raison du risque très élevé d'infection et d'autres complications. Pendant les mois suivant la greffe, l'enfant poursuivra son rétablissement en isolement à la maison et il aura besoin de soins de suivi constants.

Les parents pourraient envisager **des traitements non traditionnels**, surtout si les traitements traditionnels offrent peu ou pas de chance de guérison. Peu de recherches évaluent ou soutiennent l'efficacité de ces traitements contre le cancer. On peut aussi entreprendre des méthodes parallèles pour offrir un certain confort ou atténuer les effets secondaires. Il est important que les familles consultent leur oncologue étant donné que certaines thérapies pourraient nuire au traitement traditionnel.

Une journée à la clinique de traitement : Ava, 5 ans

- 9 h : Ava et sa mère, Jill, arrivent à la clinique après un trajet de 90 minutes. Elles s'inscrivent à la réception et se rendent dans la salle d'attente pour jouer.
- 9 h 35 : L'infirmière vérifie le poids, la taille, la température et la tension artérielle d'Ava. Cette dernière reçoit son bracelet d'hôpital. On lui pique le bout d'un doigt et on envoie le sang au laboratoire. On applique de la crème engourdissante sur sa poitrine, par-dessus son dispositif d'accès, et on couvre le tout d'un pansement spécial. Jill répond à des questions sur la santé d'Ava depuis sa dernière visite à la clinique.
- 9 h 50 : Pendant qu'on attend les résultats de l'analyse sanguine, qui détermineront si Ava pourra recevoir son traitement de chimiothérapie, la fillette joue avec le travailleur social spécialiste du milieu de l'enfant et un autre enfant. Ava entreprend un projet d'art pendant que Jill parle en privé avec le travailleur social au sujet de certaines difficultés financières auxquelles la famille fait face. Ensuite, Ava et Jill prennent une collation.
- 11 h 50 : Les résultats de l'analyse sanguine d'Ava reviennent et on envoie les ordonnances de chimiothérapie à la pharmacie. On envoie Ava et Jill à une des salles d'examen. Elles lisent une histoire ensemble pendant qu'elles attendent.
- 12 h 20 : L'oncologue examine Ava et répond à certaines des questions de Jill.
- 12 h 35 : Ava retourne dans la salle de jeu pour terminer son projet d'art.
- 12 h 45 : Une infirmière accompagne Ava jusque dans la salle de traitement. Elle trouve le dispositif d'accès d'Ava et y installe une intraveineuse. Ava reçoit des liquides, puis sa chimio. Pendant ce temps, elle écoute un film, puis s'endort. Jill passe en revue la prochaine phase du traitement avec l'infirmière gestionnaire de cas d'Ava. Ensuite, elle appelle sa sœur pour lui rappeler de passer prendre les frères et les sœurs d'Ava à l'école. Ava se réveille. Elle joue à un jeu vidéo.
- 15 h : Jill va chercher des médicaments à la pharmacie pendant qu'Ava travaille à un bricolage. Quand Jill revient, elles prennent leur dîner. Elles bavardent avec une autre famille qu'elles ont connue au camp l'été dernier.
- 16 h 20 : Les traitements sont terminés. On enlève l'aiguille du dispositif d'accès d'Ava et cette dernière choisit un pansement pour le recouvrir. Ava demande à sa mère si elles peuvent arrêter à son magasin préféré avant de se rendre à la maison. Elles arrivent chez elles à 18 h 30.

Une journée à l'unité pour patients hospitalisés : Joe, 14 ans

- 7 h 30 : Joe se réveille quand son plateau de déjeuner arrive. Il a mal dormi la nuit dernière pour toutes sortes de raisons : les vérifications de la tension artérielle, les mictions fréquentes en raison de la solution intraveineuse qu'il reçoit et le bébé qui pleure dans la chambre d'à côté. Il essaie de se rendormir.
- 9 h : L'infirmière lui fait une prise de sang. Joe n'a pas très faim pour son déjeuner. Sa mère arrive à l'hôpital après avoir déposé sa sœur à l'école. Elle a apporté des muffins faits par sa grand-mère. Joe en prend quelques bouchées. Comme Joe ne peut pas dormir, il joue à un jeu vidéo.
- 10 h 30 : « L'équipe », y compris plusieurs « médecins en formation », entre dans la petite chambre. Ils sont tous debout autour du lit et posent beaucoup de questions à Joe et à sa mère, dont certaines sont de nature personnelle. Il en a assez de répondre aux mêmes questions tous les jours.
- 10 h 45 : Joe remplit un menu pour demain. Rien ne lui semble appétissant pour le moment. L'art-thérapeute passe par la chambre de Joe et lui donne un projet à faire. L'infirmière installe une autre solution intraveineuse. La diététiste vient faire un tour et rappelle à Joe qu'il doit boire beaucoup de liquides et elle lui explique comment inclure plus de calories dans son régime.
- 11 h 30 : Joe et sa mère vont faire une marche dehors. Plus tard, quand on commencera la chimiothérapie, il devra rester dans sa chambre.
- 12 h : Le dîner arrive. Joe mange un peu et il essaie de boire.
- 12 h 20 : La chimiothérapie commence. Joe essaie de dormir un peu. L'infirmière vient périodiquement dans la chambre pour vérifier sa tension artérielle et ajuster l'intraveineuse.
- 13 h 30 : Joe se réveille avec un mal de cœur et il appelle l'infirmière. Elle lui donne des médicaments. Il dort un peu plus et se sent un peu mieux. Sa mère doit partir pour aller s'occuper de certaines choses à la maison.
- 15 h 30 : La chimiothérapie est terminée pour aujourd'hui. Joe continue à recevoir une solution intraveineuse. Son enseignant vient faire des mathématiques avec lui et lui laisse des devoirs à faire.
- 16 h : Joe bavarde avec quelques-uns de ses amis en ligne.
- 17 h : Le souper arrive. Joe envoie un message texte chez lui pour que quelqu'un lui apporte de la « vraie bouffe ».
- 17 h 30 : Joe essaie de faire des devoirs. Heureusement, il est interrompu quand son père arrive avec un des amis de Joe et une pizza. Les garçons jouent à des jeux vidéo ensemble.
- 21 h : L'ami de Joe part. Joe et son père regardent la télé quelques heures. Son père passe la nuit dans la chambre sur un lit pliant.

Rendre le traitement moins douloureux : les cathéters centraux

Il est essentiel pour les enfants qui se font traiter contre le cancer d'avoir un accès intraveineux fiable. En plus de la chimiothérapie, ils peuvent aussi avoir besoin d'un accès intraveineux pour l'administration de liquides, de nutriments, de produits sanguins ou d'autres médicaments (p. ex. des antibiotiques). Comme les veines des enfants sont petites, il peut être difficile et douloureux d'y avoir accès. Au début du traitement, on insère à la plupart des enfants un dispositif mécanique pour faciliter le traitement.

Le **cathéter central interne**, parfois appelé cathéter veineux central ou « dispositif d'accès », est un dispositif totalement implanté. Le médecin fait glisser le cathéter (tube de plastique) sous la peau vers le cou, où il l'insère dans une grande veine. Le point d'accès est visible sous la peau. On ne voit qu'une petite élévation sur la poitrine. On peut appliquer une crème engourdissante sur la peau avant d'utiliser l'accès. On utilise celui-ci pendant le traitement; c'est par ce dispositif qu'on insère une aiguille spéciale dans la peau jusqu'au réservoir. Une fois le traitement terminé, on en retire l'aiguille. Le dispositif ne nécessite aucun entretien à la maison quand on ne s'en sert pas.

D'autres enfants auront un **cathéter central externe**, parfois appelé cathéter de Hickman ou de Broviac. Une partie du cathéter est tunnelisée sous la peau dans la poitrine jusqu'au cou, où elle entre dans une veine principale. Le reste du tube pend, en dehors du corps. Il est maintenu en place par un petit manchon, juste sous la peau. On administre les médicaments par les valves à l'extrémité du tube. Il faut garder la région où le tube sort du corps propre et sèche et la couvrir d'un pansement.

Le **cathéter central inséré par voie périphérique** est aussi appelé CCIP (ou PICC). Le CCIP est un long cathéter, ou tube, qu'on insère dans une des grandes veines, habituellement dans le bras, près du coude. On fait glisser le tube dans la veine jusqu'à ce que le bout atteigne une grande veine juste au-dessus du cœur. Le tube à l'extérieur du corps est muni d'un bouchon spécial auquel on peut fixer une perfusion ou une seringue. Quand on ne se sert pas du cathéter, on le ferme à l'aide d'une pince et on le couvre d'un pansement.

Une fois le traitement terminé, on peut laisser le cathéter central en place un certain temps. Quand on finit par enlever le cathéter central, il peut s'agir d'un jalon important pour l'enfant et sa famille.

Les cathéters centraux à l'école

Quand ils ne servent pas, les cathéters internes (c.-à-d. les dispositifs d'accès) ne constituent pas une grande cause d'inquiétude à l'école. L'enfant peut habituellement participer aux cours d'éducation physique ordinaires et aux activités de récréation, sauf aux sports de contact. Il peut être utile de parler du cathéter aux autres enfants et de les encourager à faire attention quand ils jouent, car, si on heurte le cathéter, cela fera mal à l'enfant.

Bien qu'il soit rare qu'un traumatisme externe endommage un cathéter interne, il est préférable qu'on avise les parents si le cathéter s'est fait accrocher d'une façon ou d'une autre. De même, il faut le dire aux parents si l'enfant se plaint de tout malaise à l'emplacement du cathéter, étant donné qu'une telle douleur pourrait indiquer la présence d'une infection ou d'un autre trouble.

Les cathéters externes et les CCIP nécessitent plus de précautions. Il faut garder l'endroit où le tube entre dans le corps sec et sous un pansement. Les enfants munis d'un cathéter externe peuvent maintenir celui-ci en place de telle sorte qu'il risque moins de nuire au jeu. Pour ce qui est des CCIP, on peut les protéger sous un pansement. Les enfants peuvent participer à certaines activités physiques à l'école, mais il faudra modifier les activités d'éducation physique pour s'assurer que le cathéter ne subit pas de coup.

Comme les cathéters se fixent fermement quelques semaines après leur insertion, il est peu probable qu'ils se délogent. Il est également très peu probable que les tubes s'endommagent pendant les activités scolaires normales. Encore une fois, il faut informer les parents de toute préoccupation.

Les renseignements précédents ne sont que des renseignements généraux. Consultez les parents de l'enfant ou les fournisseurs de soins pour connaître les lignes directrices et les précautions précises concernant l'enfant à votre école.

Les effets secondaires, les complications et les soins de soutien

Le traitement contre le cancer peut entraîner toutes sortes d'effets indésirables, lesquels peuvent aller des effets secondaires des médicaments qu'on peut facilement gérer aux complications graves qui requièrent une hospitalisation. On appelle soins de soutien les traitements qui servent à prévenir, à contrôler ou à atténuer les effets secondaires et les complications.

Bon nombre d'enfants reçoivent des soins de nature préventive. Par exemple, ils prennent des antibiotiques pour prévenir les infections et pourraient utiliser un rince-bouche particulier pour éviter les plaies de la bouche. Dans bien des cas, on leur donne des médicaments anti-nauséeux afin de prévenir ou de réduire les nausées et les vomissements associés au traitement. Dans certains cas, on donne aux enfants des injections pour aider l'organisme à rebâtir l'approvisionnement en sang entre les traitements. Les transfusions sanguines sont parfois nécessaires.

Évidemment, on ne peut pas prévenir ou prévoir tous les effets secondaires et toutes les complications. Par conséquent, les hospitalisations non prévues pour traiter une infection ou une complication ne sont pas rares. La planification scolaire devrait être assez souple en cas d'imprévu.

Les effets secondaires à l'école

Quand les enfants vont assez bien pour aller à l'école, il est important que les enseignants soient au courant des effets secondaires qui pourraient avoir une incidence sur le fonctionnement de l'enfant au jour le jour. Dans les paragraphes qui suivent, nous présentons certaines des préoccupations les plus courantes et nous proposons des moyens d'y réagir à l'école. **Ces renseignements ne devraient pas remplacer les conseils des parents et des fournisseurs de soins de santé de l'enfant.**

Le risque d'infection : La chimiothérapie entraîne une baisse des globules blancs, ce qui compromet la capacité de l'enfant de lutter contre les infections. Il est normal que la réintégration de l'enfant dans la communauté scolaire préoccupe les parents et les enseignants. Toutefois, le médecin de l'enfant ne recommanderait pas le retour à l'école si, de son avis, cela n'était pas sécuritaire. De plus, certaines infections graves sont causées par des organismes présents dans le corps de l'enfant plutôt que par des sources externes. Aucun isolement ne protégera l'enfant contre ces organismes!

Les enfants qui fréquentent l'école seront exposés aux maladies virales courantes dans la communauté scolaire. Bien que la plupart de ces maladies ne posent pas de risque important, il y a certaines exceptions, notamment la varicelle. Le signalement rapide de toute exposition possible à la varicelle permet à l'enfant atteint de cancer de recevoir une injection qui peut prévenir ou réduire l'impact de cette maladie.

Les précautions suivantes peuvent minimiser le risque de contracter des maladies contagieuses à l'école :

- Encouragez l'enfant et ses camarades de classe à bien se laver les mains. L'enfant devrait éviter les contacts avec les excréments d'animaux et l'eau stagnante;
- Avec le consentement des parents, renseignez la communauté scolaire sur la situation de l'enfant (voir les **annexes B** et **C** à cet égard);
- Faites-le savoir aux parents quand il y a à l'école une incidence plus élevée que prévu de maladies contagieuses. Ils peuvent ainsi demander à leur fournisseur de soins s'il est indiqué pour l'enfant de fréquenter l'école.
- Il faudra reporter les vaccinations systématiques jusqu'à après la fin du traitement.

Remarque au sujet de la fièvre

La fièvre est un signe d'infection et, parfois, le seul signe observable d'infection chez l'enfant immunocompromis. Si l'enfant présente des signes de fièvre (joues rouges, peau chaude et léthargie), communiquez immédiatement avec ses parents, car l'enfant pourrait nécessiter des soins médicaux immédiats. Certains parents fournissent un thermomètre et demandent que le personnel de l'école prenne la température de l'enfant si on soupçonne de la fièvre.

La perte et l'amincissement des cheveux : La perte de cheveux se produit parce que le traitement agit sur toutes les cellules qui se multiplient rapidement, y compris celles qui produisent les cheveux. L'amincissement et la perte des cheveux peuvent être le premier signe évident de traitement et être assez bouleversants pour les parents et les enfants. Dans bien des cas, les enfants craignent qu'on les taquine parce qu'ils perdent leurs cheveux. La perte de cheveux est presque toujours temporaire.

- Préparez les camarades de classe à la perte de cheveux.
- Modifiez les règles concernant les chapeaux. Assurez-vous que tous les membres du personnel sont au courant des exceptions.

La fatigue et le niveau d'activité : Les enseignants se demandent souvent si l'enfant est capable de participer aux activités physiques à l'école. Bien qu'on encourage habituellement les enfants à participer le plus possible, la fatigue est un effet très réel du traitement contre le cancer. Elle peut résulter de plusieurs facteurs, y compris une baisse du nombre de globules rouges, les interruptions du sommeil en raison des médicaments, le stress et les déplacements pour les traitements. Comme les niveaux d'énergie peuvent largement varier, il faudra évaluer au jour le jour la capacité de l'enfant de participer, et ce, en consultant et l'enfant et ses parents (consultez la section Autres défis d'ordre physique ci-dessous pour prendre connaissance d'autres facteurs dont il faut tenir compte).

- Envisagez la possibilité d'une journée scolaire abrégée si la journée complète semble trop exigeante.
- Encouragez l'activité physique quand l'enfant va assez bien, dans la mesure où il peut la tolérer.
- Au besoin, modifiez les cours d'éducation physique pour que l'enfant puisse y participer d'une manière moins intense (p. ex. marcher plutôt que de courir ou être arbitre). Un enseignant a incorporé les exercices de physiothérapie de l'enfant dans la séance d'échauffement du cours d'éducation physique!
- Encouragez les camarades de classe à participer à des activités plus « calmes » à la récréation afin d'inclure l'enfant.
- Dans la mesure du possible, prévoyez un endroit où l'enfant peut se reposer au besoin.
- Appelez les parents si l'enfant est trop fatigué pour bénéficier du milieu scolaire.

Les saignements : Une diminution des plaquettes (cellules sanguines qui aident à arrêter les saignements) fera que l'enfant sera plus porté à saigner et à avoir des ecchymoses.

- Signalez les saignements aux parents, surtout les saignements du nez ou des gencives inattendus, dès que possible.
- Évitez les sports de contact.
- Quand l'enfant se blesse, il pourrait falloir appliquer une pression directe plus longtemps que d'habitude pour arrêter le saignement.
- Prenez les précautions universelles quand vous nettoyez et pansez les coupures et les éraflures.

Les changements d'humeur : Les changements d'humeur peuvent être attribuables aux médicaments (p. ex. les stéroïdes), à une tumeur cérébrale, à une réaction émotionnelle au diagnostic et au traitement ou à l'inquiétude liée au prochain traitement.

- Sachez reconnaître les moments où l'enfant pourrait être plus irritable ou sensible.
- Il ne faut pas excuser les comportements déplacés. Toutefois, faites preuve de jugement pour déterminer les conséquences. Comme une mère l'a dit : « C'est correct d'être grognon, mais ce n'est pas correct d'être impoli. »
- Faites-le savoir aux parents si l'enfant a une journée difficile ou si vous continuez à avoir des préoccupations.

Les nausées et les vomissements : Certains médicaments de chimiothérapie ont un effet sur la paroi de l'estomac et le centre de contrôle des vomissements dans le cerveau. Les vomissements peuvent durer une journée ou deux après le traitement, tandis que les nausées peuvent persister plus longtemps. Les médicaments peuvent aider, mais ils ne sont pas toujours entièrement efficaces.

- Si l'enfant ne se sent pas bien, traitez-le comme vous traiteriez n'importe quel autre enfant ayant des nausées et des vomissements. Installez-le dans un endroit où se reposer près des toilettes et téléphonez aux parents.

Les fluctuations de poids et les besoins nutritifs : Certains médicaments stimulent l'appétit. Par contre, l'appétit peut être réduit en raison des nausées ou des médicaments qui modifient le goût des aliments.

- Au besoin, prévoyez des occasions de grignoter pendant la classe pour satisfaire les fortes envies de manger.
- Prévoyez de petits repas fréquents et encouragez l'enfant à boire et à manger.

La sensibilité au soleil : Certains médicaments rendent l'enfant plus vulnérable aux coups de soleil.

- Encouragez l'utilisation de chapeaux et d'écran solaire.
- Assurez-vous qu'il y a de l'ombre pendant les heures du midi.

Les effets secondaires peuvent varier considérablement d'un enfant à l'autre. **Encore une fois, consultez les parents et les professionnels de la santé pour savoir à quels effets secondaires vous attendre et la meilleure façon de traiter ceux-ci à l'école.**

Autres défis d'ordre physique

Il existe d'autres situations moins courantes qui nécessitent des adaptations, des précautions ou des restrictions supplémentaires dans le milieu scolaire. Par exemple, l'enfant qui subit une intervention de conservation ou une amputation de la jambe aura des difficultés en matière de mobilité. De même, l'enfant atteint d'une tumeur cérébrale pourrait afficher une altération des sens ou de la motricité ou être à risque de crises épileptiques.

Par ailleurs, un des médicaments couramment utilisés en chimiothérapie peut entraîner une complication appelée neuropathie périphérique, soit un trouble qui endommage les nerfs qui contrôlent les muscles. Cette complication peut nuire à plusieurs habiletés motrices, mais elle peut avoir un effet particulier sur la capacité d'écrire de l'enfant.

Un autre médicament à base de stéroïdes couramment utilisé peut parfois provoquer une complication grave appelée nécrose avasculaire, laquelle se caractérise par une réduction du débit sanguin dans les os, surtout les articulations de la hanche et de la jambe. Les enfants

pourraient avoir à éviter les activités de port de poids pendant un certain temps.

Dans les cas de la sorte, il sera nécessaire de collaborer avec des professionnels tels que des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes ou des enseignants spécialistes pour déterminer les meilleurs moyens de répondre aux besoins de l'enfant à l'école.

FAIRE FACE AU CANCER CHEZ LES ENFANTS

Les enseignants

Pour bon nombre d'adultes, le terme « cancer » suscite de fortes émotions et est associé à la possibilité de la mort. Certains d'entre nous se souviennent d'avoir entendu nos parents ou nos grands-parents chuchoter ce mot qu'il fallait éviter d'utiliser. La plupart d'entre nous avons eu une expérience avec le cancer au cours de notre vie. Cependant, dans la plupart des cas, nos connaissances sur le cancer et nos expériences concernant cette maladie ont trait à un adulte qui en est atteint.

Or, un diagnostic de cancer chez un enfant semble particulièrement cruel et injuste et il peut s'avérer des plus perturbants pour des personnes qui ont pour carrière de soutenir et d'instruire les enfants. En effet, les enseignants peuvent éprouver toute une gamme d'émotions allant de la tristesse à la colère en passant par la peur, le désespoir et la culpabilité. Ils peuvent aussi ressentir un soulagement et de l'espoir quand ils apprennent l'heureux dénouement dont jouissent bon nombre d'enfants atteints de cancer.

Il n'est pas rare pour les enseignants de sentir une certaine appréhension à l'idée du retour de l'enfant à l'école. Ils peuvent douter de leur capacité de répondre aux besoins physiques de l'enfant, surtout s'il reçoit encore un traitement. Les enseignants peuvent aussi se demander s'ils sont en mesure de bien gérer les conséquences émotionnelles de la situation. Par exemple, ils pourraient ne pas savoir quoi dire à l'élève, aux parents et aux camarades de classe. Ils pourraient ne pas savoir exactement non plus comment évaluer ou discipliner un enfant « malade ».

Toutefois, les enseignants doivent s'efforcer de venir à bout des premiers sentiments de deuil et d'anxiété et d'obtenir les renseignements et le soutien dont ils ont besoin pour aborder la situation d'une manière positive. L'attitude de l'enseignant influera sur l'adaptation subséquente de l'enfant et de ses camarades de classe à la maladie.

Conseils pour les enseignants : Vous aider d'abord

- Permettez-vous d'avoir de la peine. Le cancer a déjà touché la vie de la plupart des adultes. Vos expériences antérieures pourraient influencer sur votre réaction.
- Recueillez le plus de renseignements possible. Si le centre de traitement offre un service officiel de liaison avec les écoles, profitez-en. Sinon, avec la permission des parents, communiquez avec le centre de traitement.
- Cherchez des ressources sur le cancer chez les enfants (consultez l'**annexe G** à ce sujet). Ayez recours aux ressources qui existent à l'école. Les conseillers ou le personnel de psychologie ou de travail social de l'école pourraient vous aider et aider vos élèves. Ces personnes pourraient aussi vous mettre en rapport avec des collègues qui ont vécu une expérience semblable.
- Tâchez d'adopter et de manifester une attitude positive qui donne espoir. Non seulement vous vous sentirez mieux, mais votre optimisme se transmettra aussi à l'enfant atteint de cancer, à ses camarades de classe et aux autres membres de votre communauté scolaire.
- Si possible, allez rendre visite à l'enfant à l'hôpital pour vous familiariser avec l'expérience qu'il vit.
- Si vous avez encore de la difficulté, demandez de l'aide. Il y a probablement, à votre lieu de travail, des ressources qui peuvent vous aider.

La famille

Les familles décrivent le traitement contre le cancer infantile comme un tour de montagnes russes inattendu et très difficile, parsemé de hauts et de bas, de virages soudains et d'une perte de contrôle totale. Les membres de la famille font le deuil de la perte d'un enfant en santé tout en vivant l'incertitude et la terreur propres à la maladie qui menace la vie de l'enfant. Dans la pratique, les réalités du traitement d'un cancer chez l'enfant nécessiteront l'apport de changements majeurs à la vie quotidienne de la famille. Par exemple :

- Il faudra adapter les habitudes de la famille en fonction des rendez-vous, des traitements et des horaires de prise de médicaments;
- Un des parents pourrait avoir à prendre un congé de travail pour soutenir l'enfant. La baisse du revenu et la hausse des dépenses entraînent souvent des pressions financières;
- Au moins au début, les frères et les sœurs pourraient être confiés aux soins de la famille élargie ou des amis;
- L'imprévisibilité de la maladie de l'enfant peut faire qu'il est difficile d'avoir des projets ou d'assister à des événements spéciaux (p. ex. les vacances, le concert d'un frère ou d'une sœur ou une activité sportive);
- Dans bien des cas, les couples « divisent pour conquérir », c'est-à-dire qu'un parent passe son temps au centre de traitement tandis que l'autre s'occupe de garder le fort à la maison. Ainsi, les tâches que l'un d'eux exécute habituellement peuvent revenir à l'autre. Les séparations, les rôles changeants et les différents styles d'adaptation peuvent mettre le mariage à l'épreuve;
- Les parents divorcés ou séparés pourraient avoir à communiquer et à collaborer plus souvent, et ce, dans des circonstances des plus stressantes;
- Les parents chefs de famille monoparentale peuvent avoir des défis supplémentaires à relever, comme tâcher tant bien que mal de répondre aux besoins des autres enfants à la maison et se démener contre une baisse ou la perte du seul revenu de la famille.

Les familles doivent suivre le cheminement difficile allant de la crise que provoque le diagnostic à la « nouvelle normale » qu'est le traitement du cancer. Les familles sont diverses comme le sont les nombreuses manières dont les familles s'adaptent au diagnostic et au traitement du cancer chez un enfant. Bon nombre de facteurs peuvent influencer sur la mesure dans laquelle une famille s'adapte aux nouvelles exigences. Citons, entre autres, le nombre et l'âge des enfants, la nature du réseau de soutien social de la famille, la capacité de la famille élargie de donner un coup de main, les aptitudes et le style d'adaptation de la famille, les facteurs culturels, les styles de communication, la flexibilité des employeurs des parents, les ressources financières, la capacité des parents de comprendre le jargon médical, la distance qui sépare la maison de l'hôpital et l'existence d'autres sources de stress.

Bien qu'il soit important de se rappeler que le cancer chez l'enfant touche toute la famille, il présente aussi des défis différents pour chacun des membres de la famille.

L'enfant atteint de cancer

La réaction des enfants à leur diagnostic dépendra dans une large mesure de leur maturité cognitive et émotionnelle. Voilà pourquoi nous présentons ci-dessous les réactions possibles pour différents groupes d'âge.

Les enfants d'âge préscolaire : Les enfants très jeunes ne comprendront pas la gravité de leur maladie ni l'ampleur du traitement dont ils auront besoin. Ils ne comprendront pas pourquoi ils doivent se soumettre à tant d'expériences douloureuses et désagréables ni pourquoi leurs parents ne peuvent pas les protéger contre ces situations. La présence constante et les paroles rassurantes d'un parent ou d'une personne à qui ils sont très attachés les aideront à se sentir en sécurité.

Les enfants du cycle primaire (de la maternelle à la 3^e année) : Les jeunes enfants interprètent leur monde d'une manière très concrète. Ils peuvent avoir une compréhension de base de leur maladie et de leur traitement, mais il est peu probable qu'ils comprennent pleinement les implications du diagnostic qu'ils ont reçu ni les raisons des nombreuses interventions médicales, dont certaines sont effrayantes, qu'ils doivent subir. Ils auront besoin qu'on les rassure, qu'on leur dise qu'ils n'ont rien fait pour causer la maladie et que ce n'est pas une punition. Il n'est pas rare que leur comportement régresse pendant un certain temps. Par exemple, un enfant sûr de lui auparavant pourrait avoir plus de difficulté à se séparer de ses parents ou trouver confort dans des activités ou des jouets qui ne l'intéressaient plus. La perte de cheveux dérange souvent plus les adultes que les enfants à cet âge.

Les enfants du cycle moyen (de la 4^e à la 6^e année) : À ce stade de développement, les enfants comprennent davantage leur maladie, mais ils peuvent continuer à éprouver les mêmes inquiétudes que les enfants plus jeunes décrites ci-dessus. En outre, ils s'inquiéteront de plus en plus des implications sociales de leur maladie. Par exemple, ils pourraient se préoccuper davantage de la perte de cheveux, du cancer et de la mort et des changements possibles en ce qui a trait à leur statut social et à leurs relations. Ils seront plus conscients des commentaires et des réactions des autres et y seront plus sensibles. Dans bien des cas, ils s'inquiètent du fait qu'ils manquent l'école et peuvent avoir peur de redoubler leur année.

Les adolescents (de la 7^e à la 12^e année) : L'adolescence est une période où les relations sociales avec les pairs sont très importantes et pendant laquelle les adolescents recherchent l'indépendance et l'autonomie par rapport à leurs parents. Or, un diagnostic de cancer peut aboutir à une diminution du temps passé avec les pairs et à une augmentation de la dépendance envers les parents ou d'autres adultes ainsi qu'à la nécessité de mettre leurs plans en veilleuse tandis qu'ils font face à leur maladie.

Les enfants plus âgés et les adolescents sont très conscients de leur apparence physique et pourraient surtout craindre le rejet social. Ils pourraient hésiter à faire savoir à d'autres qu'ils sont malades en raison du stigmate perçu lié au fait d'être « différent ». L'anxiété liée au retour à l'école n'est pas inhabituelle. Les adolescents s'inquiètent aussi souvent de leur capacité de rester à la hauteur des exigences scolaires et du fait qu'ils pourraient ne pas obtenir leur diplôme en même temps que leurs pairs. Ils éprouvent aussi de la peine à l'égard des activités sociales et parascolaires qu'ils manquent.

À mesure que les enfants vieillissent et deviennent de jeunes adultes, ils peuvent mieux comprendre les questions sérieuses au sujet de leur propre mortalité et des implications à long terme possibles de leur maladie sur leur avenir. En même temps, ils travaillent à développer une identité. Voilà peut-être pourquoi certains adolescents déclarent avoir acquis une perspective de vie différente de celle de leurs pairs.

Les grandes préoccupations : Les réactions décrites ci-dessus sont tout à fait normales et finissent habituellement par se dissiper au fur et à mesure que l'enfant s'adapte à sa situation. Dans de rares cas, les réactions extrêmes pourraient nécessiter une intervention. Figurent parmi les réactions préoccupantes une baisse importante du rendement scolaire (non attribuable à l'absentéisme ni à des facteurs liés à la maladie et au traitement), les comportements extrêmement agressifs et les agissements, un niveau d'anxiété accru, la tristesse, le retrait social et une préoccupation de la mort. Les adolescents pourraient aussi manifester des comportements à risque, ne pas prendre leurs médicaments tels qu'ils sont prescrits ou décrocher de l'école. Si vous avez des inquiétudes au sujet de l'enfant, dites-le aux parents. Il y a probablement à l'hôpital des professionnels qui peuvent fournir un soutien supplémentaire à la famille.

Conseils pour les enseignants : Aider l'enfant atteint de cancer

- Si possible, allez rendre visite à l'enfant ou appelez-le à l'hôpital ou chez lui. Faites-lui savoir que vous pensez à lui.
- Il est bénéfique pour les enfants de parler avec des enseignants, leurs parents ou le personnel de l'hôpital en vue de leur retour à l'école. Ils s'adapteront beaucoup mieux s'ils savent à quoi s'attendre et comment réagir. Ils ont aussi besoin d'une occasion d'exprimer leurs inquiétudes et leurs craintes ainsi que de savoir comment on réglerait celles-ci.
- Prêtez attention aux rumeurs qui circulent dans la cour d'école et tâchez d'y mettre fin dès que possible. Il pourrait être utile d'avoir une réponse type aux demandes de renseignements, avec l'approbation de la famille (p. ex. « Il reçoit d'excellents soins et nous espérons qu'il guérira. »).
- Travaillez avec la famille et le personnel de l'hôpital pour élaborer un programme scolaire qui répondra aux besoins de l'enfant. Faites savoir à l'enfant que vous l'aidez à poursuivre ses études et à rester en contact avec ses amis.
- Quand l'enfant revient à l'école, désignez une personne qu'il connaît bien vers qui il peut se tourner. Cette personne peut aller voir régulièrement comment va l'enfant et être disponible si l'élève a besoin de dire à quelqu'un qu'il se sent mal physiquement ou émotionnellement.
- La plupart des enfants qui fréquentent l'école déclarent qu'ils veulent seulement être traités comme tout le monde. Aussi difficile que cela puisse être, tâchez de ne pas surprotéger l'enfant. Normalisez le plus possible son expérience scolaire, tout en modifiant les attentes au besoin.
- Quand l'enfant doit s'absenter pendant une longue période, établissez un contact régulier avec les parents ou l'agent de liaison du centre de traitement. Prévoyez des façons dont les camarades de classe peuvent garder un contact régulier avec l'enfant (consulter la section « Comment les camarades de classe peuvent aider »).
- Encouragez la création d'une classe chaleureuse (consulter la section « Les camarades de classe »).

Les parents

Les parents subissent une perte de contrôle quand ils se rendent compte que leur instinct naturel de protéger leur enfant ne suffit plus. Le traitement exige que les parents confient le soin et l'avenir de leur enfant à des étrangers et qu'ils regardent leur enfant endurer une foule

d'interventions effractives et désagréables. Malgré ce bouleversement émotionnel intense, ils doivent faire connaissance avec un grand nombre de fournisseurs de soins et établir des relations de travail avec eux, apprendre toute une panoplie de termes médicaux et maîtriser une liste énorme de nouveaux besoins en matière de soins pour leur enfant.

Assumer au quotidien le rôle parental auprès d'un enfant atteint d'une maladie qui menace la vie pose des défis de taille. Les parents ne ménagent pourtant aucun effort pour normaliser la situation. Néanmoins, il est naturel d'être très protecteurs et même indulgents à l'occasion, surtout pendant les premiers stades de la maladie ou quand le pronostic est très incertain.

Immédiatement après le diagnostic, bon nombre de parents ne peuvent pas imaginer leur enfant retourner à l'école. Toutefois, tandis qu'ils s'habituent à la situation, la plupart des parents reconnaissent l'importance pour leur enfant de reprendre ses études le plus tôt possible. Quand le retour à l'école devient une possibilité, l'appréhension se fait souvent sentir. Les parents ont beaucoup de questions et d'inquiétudes. Par exemple :

- Est-ce que mon enfant sera plus à risque d'infection en milieu scolaire?
- Est-ce que les enseignants de mon enfant pourront gérer les effets secondaires du traitement et les besoins particuliers de mon enfant?
- Et si mon enfant se fait taquiner?
- Est-ce qu'il redoublera son année?
- Est-ce que mon enfant pourra s'adapter à la situation?
- Vais-je pouvoir répondre aux besoins de mes autres enfants?

Conseils pour les enseignants : Aider les parents

- Dès que vous apprenez le diagnostic, appelez les parents et faites leur savoir que vous pensez à eux et à l'enfant.
- Quand la famille est prête, donnez aux parents des occasions de vous faire part de leurs questions et de leurs préoccupations concernant le retour à l'école de leur enfant ou proposez-leur des plans de rechange pour aider leur enfant à poursuivre ses études. Il pourrait être utile d'inclure le personnel du centre de traitement dans ce processus.
- La mise en place d'un plan solide pour répondre aux besoins de l'enfant est la meilleure façon de rassurer les parents. Toutefois, avisez les parents qu'on passera le plan en revue et qu'on pourra le modifier au besoin.
- Communiquez régulièrement avec les parents. Ne tardez pas à trouver des solutions aux problèmes possibles et demandez-leur des suggestions et des commentaires sur les meilleures façons d'aider leur enfant. Dans le cas des jeunes élèves, il serait particulièrement utile de tenir un livre de communication que ces derniers gardent sur eux.
- Si l'enfant est absent pendant un certain temps, tâchez de connaître la raison de cette absence et faites part de votre inquiétude aux parents. Tenez ces derniers au courant des activités à venir en classe et dans toute l'école.
- Faites savoir aux parents que vous déployez beaucoup d'efforts pour en apprendre sur la maladie de leur enfant. Par exemple, dites-leur que vous avez lu tous les renseignements fournis par le centre de traitement.
- Dites aux parents comment vous répondez aux besoins des autres élèves.
- Tenez les parents informés de la façon dont les frères et les sœurs s'adaptent à la situation et avisez-les de tout soutien offert à l'école.

Les frères et les sœurs

Les frères et les sœurs d'un patient atteint de cancer infantile traversent aussi une période très difficile. Tandis que les parents consacrent nécessairement plus de temps et d'attention à l'enfant malade, ils pourraient être moins disponibles pour répondre aux besoins de ses frères et sœurs. Les besoins peuvent passer inaperçus, surtout si les frères et les sœurs cachent leurs sentiments afin d'« épargner » leurs parents. Dans d'autres cas, ils pourraient mal se comporter pour retenir l'attention de leurs parents.

Les changements quant aux habitudes à la maison et aux rôles familiaux pourraient faire qu'une autre personne s'occupe des devoirs et des activités parascolaires. Les plus vieux de la famille pourraient assumer plus de responsabilité et d'autonomie relativement aux tâches ménagères et aux soins des enfants à la maison.

À l'école, il n'est pas rare que d'autres élèves qui ont entendu des rumeurs au sujet de la maladie de l'enfant essaient de se renseigner auprès de ses frères et sœurs. Par exemple, le fait de se faire demander par un autre élève si ta sœur va mourir pourrait accentuer les peurs et le désespoir. Il peut être accablant pour un frère ou une sœur de se voir imposer le rôle de porte-parole familial quand lui-même ou elle-même ne comprend pas nécessairement complètement la situation!

Voici une liste des réactions courantes chez les frères et les sœurs. Ces réactions peuvent être atténuées par des facteurs tels que l'âge de l'enfant, sa capacité fonctionnelle avant la maladie et ses connaissances sur le cancer¹.

- *S'inquiéter.* Naturellement, les frères et les sœurs s'inquiètent au sujet de leur frère ou de leur sœur malade. Les idées fausses et les connaissances limitées au sujet du cancer pourraient intensifier leurs inquiétudes. Par exemple, ils pourraient avoir peur que leur frère ou leur sœur meure, même si le pronostic est très bon. Les inquiétudes des frères et sœurs peuvent s'aggraver quand l'enfant et les parents sont au centre de traitement ou quand ils observent l'anxiété de leurs parents.
- *Se sentir triste.* Il est normal pour les enfants d'éprouver de la tristesse après un diagnostic. Dans bien des cas, leur tristesse est le reflet de celle que manifestent d'autres membres de la famille.
- *Se sentir coupable.* Il arrive parfois que les enfants pensent que c'est eux qui auraient dû être malades ou que, d'une certaine façon, c'est eux qui ont causé la maladie. Après tout, combien parmi nous avons souhaité à un frère ou à une sœur de tomber malade au cours d'une dispute de rivalité fraternelle? Les sentiments de culpabilité pourraient être plus prononcés si les frères et les sœurs ne s'entendent pas bien.
- *Se sentir jaloux et délaissé.* L'enfant atteint de cancer reçoit beaucoup d'attention (et de cadeaux) des membres de la famille, des amis et du personnel de l'hôpital. Ses frères et ses sœurs pourraient en vouloir à leurs parents de ne plus être aussi disponibles et même considérer les journées de traitement de l'enfant comme des sorties « spéciales ». Les parents peuvent rater des événements importants de la vie de leurs autres enfants en raison des besoins de l'enfant malade.
- *S'ennuyer des membres de la famille.* Les frères et les sœurs s'ennuient de l'enfant et des parents quand ils ne sont pas à la maison, surtout dans le cas des absences prolongées. Les frères et les sœurs proches en âge s'ennuient aussi de leur camarade

1 Adaptation de l'ouvrage intitulé *When your Brother or Sister has Cancer*. American Cancer Society, 1996.

de jeu ordinaire.

- *Se sentir en colère.* Le diagnostic de cancer chez l'enfant n'est pas juste et les frères et les sœurs peuvent ressentir une grande colère. À mesure que le traitement évolue et que le patient atteint de cancer a l'air plus « en santé » et qu'il agit de la sorte, les frères et les sœurs peuvent ne pas accepter l'attention qu'on continue à lui accorder.
- *Craindre que d'autres membres de la famille aient le cancer.* Même si on les rassure que les probabilités que d'autres membres de la famille soient atteints de cancer sont faibles, les enfants peuvent craindre pour leurs parents et pour eux-mêmes. Dans certains cas, les frères et les sœurs présentent des symptômes physiques, soit parce qu'ils s'inquiètent, soit pour obtenir de l'attention.

Toutes ces préoccupations sont normales et, habituellement, les frères et les sœurs se sentiront mieux si on leur offre un milieu sûr et empreint de compréhension où discuter des sentiments qu'ils éprouvent. Beaucoup d'enfants trouvent réconfortant le milieu scolaire prévisible et certains pourraient vouloir parler de leurs préoccupations avec leur enseignant, la direction ou un conseiller. Les réactions plus graves pourraient nécessiter l'intervention d'un professionnel.

Conseils pour les enseignants : Aider les frères et les sœurs

- Si vous enseignez au frère ou à la sœur d'un enfant malade, apprenez ce que vous pouvez au sujet du traitement de cet enfant et sur la façon dont la situation touchera la famille. Les enseignants des frères et des sœurs devraient participer aux séances de planification et d'éducation du personnel.
- Soyez prêt à parler ou à écouter quand il le faut. Cependant, n'oubliez pas que ce n'est pas tous les enfants qui voudront discuter de la situation à l'école.
- Désignez une personne et un endroit « sûrs » vers qui ou vers où un frère ou une sœur peut se tourner quand il ou elle se sent dépassé ou a de la difficulté.
- Donner à un frère ou à une sœur une tâche spéciale ou un peu plus d'attention peut largement l'aider à se sentir appréciée.
- Les frères et les sœurs peuvent se sentir importants et inclus si on leur donne la responsabilité de livrer à leur frère ou à leur sœur les renseignements provenant de l'école. Assurez-vous toutefois que c'est bien le cas.
- Avec le consentement de la famille, renseignez les pairs des frères et des sœurs sur la situation et discutez de la façon dont ils peuvent fournir un soutien.
- Il peut être très utile et rassurant pour les frères et les sœurs de passer un peu de temps au centre de traitement avec l'enfant et les parents. Facilitez les absences occasionnelles au besoin.
- Soyez conscient du fait que des devoirs incomplets ou des travaux remis en retard pourraient être attribuables à une complication ou à une visite à l'hôpital inattendue. Faites preuve de souplesse quand il le faut.
- Faites-le savoir aux parents s'il y a des préoccupations concernant l'adaptation des frères et des sœurs à la situation ou si un des frères ou une des sœurs semble avoir des idées inexacts au sujet de la maladie de l'enfant.

Les camarades de classe

Chaque enfant dans la salle de classe aura sa propre compréhension de ce qu'est le cancer. Cette compréhension dépend du niveau de développement de l'enfant, de ses connaissances et de son vécu. Le mot « cancer » peut évoquer un mauvais souvenir de la perte d'un parent ou

d'un ami adulte ou être lié à une grande personnalité qui a eu le cancer².

Les enseignants pourraient hésiter à discuter de la situation de l'enfant en classe. Ils peuvent croire que les renseignements feront peur aux enfants et ne pas trop savoir comment répondre aux nombreuses, et parfois difficiles, questions que les enfants poseront inévitablement.

Cependant, il importe de se rappeler que les enfants finiront presque toujours par entendre parler de la situation d'une façon ou d'une autre. Il ne fait aucun doute qu'un message clair, uniforme, positif et adapté à l'âge des enfants venant d'un adulte qui s'y connaît est beaucoup mieux que les rumeurs entendues dans la cour d'école ou que les renseignements récoltés des conversations étouffées entre des adultes dans la communauté. De plus, quand les enseignants n'abordent pas la maladie de l'enfant, ils transmettent un message indiquant que le cancer de l'enfant est quelque chose de trop affreux pour qu'on en parle.

En plus de fournir des renseignements adaptés à l'âge des enfants, toute discussion devrait avoir pour but de favoriser la compréhension de la situation et l'acceptation de l'enfant atteint de cancer, tout en reconnaissant les sentiments, les préoccupations et les questions des camarades de classe et en y répondant. Discuter de la situation de l'enfant peut aider les élèves à faire preuve d'empathie à l'égard de ce dernier et de ses frères et sœurs ainsi que les inciter à penser à des moyens dont ils peuvent aider.

Conseils pour les enseignants : Planifier une discussion en classe

- Obtenez la permission de la famille.
- Décidez du type d'exposé qui répondra le mieux aux besoins des enfants à votre école. Une discussion informelle et très brève à l'heure du cercle pourrait faire l'affaire dans le cas des jeunes enfants, tandis qu'un exposé formel en grand groupe animé par un invité « spécialiste » peut convenir aux enfants plus vieux. Pour ce qui est des adolescents, une discussion intime entre quelques pairs pourrait être ce qu'il y a de mieux.
- Obtenez des renseignements exacts et à jour. Utilisez des ressources (p. ex. des livres ou des vidéos) à l'appui de votre exposé. Consultez l'**annexe G** pour de plus amples renseignements.
- Déterminez si l'enfant atteint de cancer aimerait être présent à l'occasion de ces discussions. Dans certains cas, il pourrait être préférable de parler en l'absence de l'enfant pour que les camarades de classe se sentent à l'aise de poser des questions. Dans d'autres cas, le fait de voir l'enfant est très rassurant pour les camarades de classe et l'enfant se sent habilité en participant.
- Déterminez qui bénéficiera d'une discussion. Seulement les camarades de classe? Tous les élèves de l'année d'études de l'enfant? Les camarades de classe des frères et des sœurs? Un certain groupe de pairs d'un adolescent?
- Choisissez un conférencier qui est à l'aise de parler du cancer.
- Si c'est quelqu'un autre qu'un enseignant qui s'adresse à la classe, assurez-vous que les principaux enseignants sont présents et qu'ils prennent part à l'exposé. Ils connaîtront les besoins des enfants qui participent à la discussion et seront en mesure de régler les situations susceptibles de survenir. D'abord et avant tout, les enseignants auront inévitablement à fournir un soutien de suivi et des renseignements aux élèves après l'exposé.

À l'**annexe D**, vous trouverez un exemple de discussion en classe ainsi que d'autres questions à aborder.

² Au Canada, bon nombre d'enfants acquièrent leurs premières connaissances sur le cancer dans le cadre de la participation de leur école à la Course Terry Fox. En plus d'en apprendre sur ce modèle exemplaire, ils peuvent aussi associer le cancer avec l'amputation et, au bout du compte, la mort.

Les adolescents

Dans bien des cas, les enfants plus âgés et les adolescents sont très réticents à révéler à leurs camarades de classe les détails du diagnostic de cancer qu'ils ont reçu. Cela est plus probable à l'adolescence quand un élève peut ne pas très bien connaître un certain nombre de camarades de classe. Évidemment, il faut toujours respecter les volontés et la vie privée de l'élève.

Il importe de donner aux adolescents atteints de cancer le plus de contrôle possible sur les discussions qui se tiennent à l'école. Ils pourraient vouloir décider qui sera présent, qui dirigera la discussion et quels renseignements seront communiqués. Par exemple, bon nombre d'adolescents préfèrent que seulement un petit groupe de leurs pairs soient informés de leur situation.

Certains adolescents peuvent préférer donner eux-mêmes les renseignements à leurs amis. Le cas échéant, il est essentiel de faire savoir aux adolescents qu'ils peuvent changer d'idée. Par exemple, un élève réticent au début a permis à ses enseignants de fournir des renseignements généraux au sujet de sa maladie quand de fausses rumeurs ont commencé à circuler à l'école et dans Internet.

Les amis d'enfants plus âgés et d'adolescents risquent d'avoir une réaction de deuil plus complexe à l'annonce du diagnostic et pourraient avoir besoin de temps pour venir à bout de ces sentiments. Au besoin, trouvez des services supplémentaires pour les pairs qui éprouvent une grande difficulté face à la situation.

Enfin, gardez à l'esprit le fait que les enfants plus âgés et les adolescents peuvent se tourner vers leurs pairs pour obtenir un soutien. En habitant les adolescents à aider leur ami, on peut aider et l'adolescent atteint de cancer et ses pairs.

Rester en contact et donner un coup de main

Combien d'adultes ne savent pas trop quoi faire ni quoi dire quand un ami est gravement malade? Quand un camarade de classe a le cancer, les enfants peuvent en tirer de précieuses leçons de vie quant à la façon de soutenir quelqu'un qui ne va pas bien. Enfin, quand les amis lui tendent la main, l'enfant atteint de cancer trouve habituellement le retour à l'école plus facile.

Conseils pour les enseignants : Aider les camarades de classe à aider

- Demandez des suggestions aux élèves. Qu'est-ce qui les aiderait s'ils étaient malades? Les enfants proposent des idées originales et leur connaissance de ce que l'enfant aime et n'aime pas est indispensable.
- Restez en contact avec l'enfant quand il n'est pas à l'école. Envoyez-lui des cartes, créez un carnet de blagues, faites une lettre vidéo, tenez un journal de classe où des camarades font des entrées chaque jour ou enregistrez un événement spécial. Si vous vous attendez à de longues absences, incorporez ces activités dans les habitudes de la classe afin de maintenir une communication régulière.
- Organisez une petite activité de financement et achetez un cadeau qui peut aider l'enfant à passer le temps pendant ses attentes à l'hôpital (p. ex. des livres, des vidéos, un jeu électronique ou du matériel de bricolage). Un enfant qui avait reçu son diagnostic tard à la fin de l'année scolaire a reçu de sa classe de petites boîtes contenant des notes, des blagues et de petits cadeaux, un pour chaque jour des vacances d'été.

Aider les camarades de classe à aider (suite)

- Embrassez la technologie. Certains enfants pourront avoir accès à Internet dans leur chambre au centre de traitement. Grâce à une caméra Web peu coûteuse, vous pouvez organiser des visites en ligne. Il y a des familles qui créent des blogues pour leur enfant et des adolescents qui créent des sites de réseautage social. Dans bien des cas, ils sont prêts à autoriser l'accès à la communauté scolaire (assouplissez les règles concernant les activités en ligne s'il le faut!).
- Renseignez-vous pour savoir s'il est possible que quelques amis rendent visite à l'enfant à la maison ou à l'hôpital.
- Dans certaines classes, tous les élèves ont porté un chapeau la journée du retour de l'enfant ou ils ont fait de leur classe une « zone à chapeaux » pour la durée de la perte de cheveux de l'enfant. (Certains camarades de classe ont même été jusqu'à se raser la tête ou à se faire couper les cheveux pour recueillir des fonds pour un organisme de bienfaisance connexe.)
- La plupart des enfants disent qu'ils veulent être traités de la même façon qu'avant leur cancer. Encouragez les amis à ne pas étouffer leur camarade avec trop d'attention à son retour.
- Si l'enfant n'est pas assez bien pour participer à certaines activités, demandez des volontaires qui s'adonneront à une autre activité avec l'enfant.

La communauté scolaire

Dans bien des cas, un diagnostic de cancer infantile touche l'ensemble de la communauté scolaire. Nous sommes tous des créatures sociales et les nouvelles, surtout les mauvaises, circulent rapidement parmi les élèves, leurs parents et le personnel de l'école. De plus, l'école est un important lieu de rassemblement, surtout dans les petites communautés.

Le respect de la vie privée

Inévitablement, les enseignants se font poser des questions par des élèves et des parents au sujet de l'enfant malade. Bien que ces demandes de renseignements découlent d'une véritable préoccupation et d'un désir d'aider, il est important sur le plan moral et légal de mettre au clair avec la famille les renseignements que celle-ci veut transmettre, le cas échéant, et à qui. Il pourrait être possible de se renseigner directement auprès de la famille concernant sa préférence à ce sujet ou, indirectement, moyennant un consentement, auprès de quelqu'un au centre de traitement. Avec l'autorisation de la famille, la communication d'un message simple, clair, positif et cohérent peut s'avérer une approche utile.

La plupart des familles sont prêtes à partager certains renseignements au sein de la communauté scolaire parce qu'elles savent que les gens finiront par apprendre la nouvelle. Toutefois, la quantité et le type de renseignements qu'elles veulent faire connaître varient considérablement d'une famille à l'autre.

Moyennant le consentement des parents, il est utile d'avoir un message standard à transmettre aux personnes qui se renseignent au sujet de l'enfant. Un simple énoncé du genre « Il reçoit le meilleur traitement possible et nous espérons qu'il se rétablira » ou « À ce que nous sachions, ce type de cancer se traite bien et nous avons hâte qu'elle revienne à l'école plus tard cette année » peut atténuer les inquiétudes des élèves et des parents ainsi qu'éviter les spéculations et les rumeurs.

Certaines familles pourraient accepter de donner plus de renseignements aux personnes qui sont le plus proches de l'enfant. Une communication détaillée peut être utile à plusieurs égards. Par exemple, une lettre détaillée peut véhiculer un message d'espoir, informer les parents au sujet des discussions prévues en classe, fournir des lignes directrices concernant les visites, partager les coordonnées des enfants qui ne peuvent pas fréquenter l'école et demander à d'autres parents d'informer le bureau de la direction des maladies contagieuses quand l'enfant reviendra à l'école. Des exemples de lettres de la sorte se trouvent à l'**annexe C**.

Soutien pratique

Quand un enfant reçoit un diagnostic de cancer, les gens autour se sentent inutiles. Habituellement, le personnel de l'école, les élèves et les parents de la communauté scolaire se sentent mieux s'ils peuvent venir en aide à la famille d'une manière ou d'une autre.

Activités de financement : Il arrive souvent que les communautés scolaires organisent des activités de financement pour aider la famille sur le plan financier. D'autres pourraient vouloir rendre hommage à l'enfant en recueillant des fonds pour un organisme de bienfaisance lié au cancer chez les enfants.³ **Toutefois, il importe de s'assurer que les familles sont à l'aise avec les activités de financement prévues, surtout si l'activité se déroule publiquement à l'extérieur de la communauté scolaire.** Bien que certaines familles soient très ouvertes à ce genre d'activités et en sont très reconnaissantes, d'autres pourraient trouver que l'attention accrue s'avère une autre source de stress, surtout au début du traitement.

Les activités de financement peuvent aller des événements modestes (p. ex. les élèves paient un dollar pour porter un chapeau à l'école ou vendent des gâteries surgelées à la récréation) aux événements communautaires à grande échelle (p. ex. l'organisation parents-enseignants organise un souper-bénéfice, une danse et une vente aux enchères par écrit).

Suggestions de moyens pratiques d'aider

En général, les gens veulent faire quelque chose pour aider la famille. Il existe toutes sortes de moyens pratiques dont les amis dans la communauté peuvent aider :

- Fournir des repas à faire congeler. Ces repas seront particulièrement utiles les jours où l'enfant a des rendez-vous à l'hôpital.
- Quand la famille est hors de la ville, déneiger l'entrée, tondre le gazon ou garder les animaux de compagnie sont de bonnes façons d'aider.
- Donner un coup de main en conduisant les frères et les sœurs à leurs activités parascolaires, en les aidant à faire leurs devoirs ou en les gardant après l'école les jours où la visite à la clinique est longue.
- Donner des cartes-cadeaux pour les appels interurbains, les mets à emporter, les locations de films ou l'essence.
- Les parents pourraient aimer recevoir des colis réconfort contenant des articles de toilette pour les jours passés à l'hôpital.

³ Plusieurs provinces et territoires reconnaissent le mois de septembre comme le « Mois de sensibilisation au cancer infantile ». Portez des rubans dorés et songez à organiser une activité à votre école!

PLANIFICATION SCOLAIRE

Il n'y a pas de façon universelle d'aborder les besoins éducatifs des enfants atteints de cancer. Par conséquent, la planification scolaire devrait se faire avec l'apport du plus grand nombre possible d'intervenants, y compris les parents, l'enfant, les professionnels de la santé et les enseignants.

La plupart des enfants peuvent poursuivre leurs études d'une manière ou d'une autre pendant qu'ils suivent un traitement. Certains se sentiront assez bien pour fréquenter l'école, tandis que d'autres auront besoin de services parallèles et d'autres, encore, nécessiteront une combinaison des deux. Au moment de prendre une décision, il importe de tenir compte des facteurs suivants :

- Les exigences du traitement (p. ex. temps passé au centre de traitement et temps passé à la maison; nombre de rendez-vous; distance séparant le domicile et l'hôpital; l'état de santé général et les effets secondaires possibles);
- L'endurance de l'enfant, son niveau d'énergie et son état de préparation physique;
- L'état de préparation psychologique de l'enfant (et des parents);
- Les besoins sociaux de l'enfant;
- L'âge et le niveau de développement de l'enfant;
- Le rendement scolaire de l'enfant avant la maladie et les exigences du programme scolaire;
- Le goût de l'enfant pour l'école, sa motivation et sa capacité de travailler de façon autonome;
- Les changements sur le plan des capacités fonctionnelles (p. ex. la mobilité, la capacité sensorielle, les habiletés motrices et les changements cognitifs);
- La possibilité d'avoir à identifier officiellement l'enfant comme élève en difficulté.

Dans le cas des enfants qui se sentent assez bien pour fréquenter l'école, il faut tenir compte d'un certain nombre d'autres facteurs :

- Les besoins de l'enfant en matière de soins à l'école (p. ex. risque d'infection, médicaments et cathéter central, entre autres);
- Les effets secondaires possibles et les moyens prévus pour les traiter;
- L'aménagement physique et l'accessibilité de l'école (p. ex. escaliers ou ascenseurs, distance entre les salles de classe et besoins concernant les toilettes);
- La nécessité d'affecter d'autres membres du personnel pour fournir un soutien;
- La préparation des pairs et du personnel de l'école;
- Les plans en cas d'urgence (p. ex. informer les parents si l'enfant a de la fièvre);
- Les plans visant à répondre aux besoins affectifs de l'enfant.

Les choses ne se déroulent pas toujours comme prévu...

Les facteurs liés au traitement peuvent être difficiles à prévoir, surtout peu de temps après l'annonce du diagnostic. De plus, il pourrait falloir remanier les plans en raison d'effets secondaires imprévus ou de complications qui peuvent accompagner le traitement du cancer ou du fait que différentes phases du traitement nécessitent différentes approches. Même au jour le jour, l'intervention peut varier selon que l'enfant ait une « bonne journée » ou une « mauvaise journée ». Par conséquent, tout plan doit être considéré comme évolutif et les enseignants devraient, de temps à autre, consulter l'enfant et ses parents afin d'évaluer l'efficacité du plan et de déterminer si des modifications s'imposent.

Comme nous l'avons déjà mentionné, la plupart des médecins encouragent les enfants à poursuivre leurs études dans la mesure du possible et à fréquenter l'école s'ils en sont capables. S'il est possible, le retour précoce à l'école comporte de nombreux avantages : il est souvent plus facile pour l'enfant; les camarades de classe se sentent rassurés par la présence de l'enfant et cette situation contribue largement à normaliser la vie de l'enfant.

Consultez l'annexe E pour prendre connaissance d'une liste exhaustive de points dont il faut tenir compte dans le cadre de la planification.

Exemples de cas

Chaque enfant atteint du cancer nécessitera une approche personnalisée en matière de planification scolaire. Les cas ci-dessous illustrent la gamme possible des besoins et la flexibilité qui peut être requise quand on aide un enfant qui lutte contre le cancer.

Lucas était un élève très fort avant de recevoir son diagnostic de cancer en 4^e année. Il manque environ de cinq à huit jours d'école par mois en raison des exigences du traitement et des effets secondaires. Chaque absence dure de un à quatre jours. Le matin, Lucas a hâte d'aller à l'école. Toutefois, il se fatigue facilement et dès le début de l'après-midi, il a habituellement besoin de faire la sieste.

Solution : Dans la mesure du possible, Lucas va à l'école les avant-midi. Ses parents et son enseignante ont convenu de mettre l'accent sur la langue et les mathématiques, matières qui sont enseignées en début de journée. L'enseignante donne peu de devoirs à Lucas, surtout quand elle est certaine qu'il connaît bien la matière. Lucas adore le cours d'art, lequel est donné par un autre enseignant en fin de journée. Parfois, après avoir fait une sieste chez lui, Lucas revient à l'école pour ce cours. Son enseignant d'art fournit aussi à Lucas le matériel nécessaire et des projets qu'il peut faire à la maison. Les complications qui se déclarent en cours de traitement entraînent une période de deux mois pendant laquelle Lucas ne peut pas fréquenter l'école. Pendant cette période, une enseignante continue à lui donner des cours de mathématiques et de langue à la maison.

Jeremy est un élève de 1^{re} année qui vient de recevoir un diagnostic de leucémie lymphoblastique aiguë. Les six premiers mois de son traitement comprennent une hospitalisation de deux semaines suivie de visites fréquentes en consultations externes. Ses médecins recommandent qu'il ne fréquente pas l'école pendant une partie de cette période. En raison d'infections, il passe souvent une semaine à l'hôpital. Le reste du traitement est moins intense et n'exige de Jeremy qu'il n'aille à l'hôpital qu'une journée par mois.

Solution : Le conseil scolaire de Jeremy autorise jusqu'à cinq heures par semaine d'instruction à domicile pendant les six premiers mois du traitement. Il a retenu les services d'une enseignante qui a la flexibilité nécessaire pour organiser son horaire en fonction de l'état de santé et du calendrier de traitement de Jeremy. Chaque fois qu'il se sent assez bien, Jeremy va à l'école, souvent pendant plusieurs semaines d'affilée. Les semaines où il est incapable d'aller à l'école, il reçoit l'instruction à domicile. En outre, il passe par l'école pour rendre de courtes visites à ses camarades à la récréation. Quand son traitement devient moins intense, Jeremy retourne à l'école de façon régulière et ne rate que quelques jours à l'occasion aux fins de traitement.

Au début de la 6^e année, Nina a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale d'évolution lente qui se trouve dans un endroit inopérable. En raison de cette tumeur, son équilibre et sa coordination se trouvent compromis et sa vision a subi certains changements. Nina doit se rendre à un centre de traitement situé dans une autre ville pour recevoir ses traitements de chimiothérapie tous les mardis. De plus, elle manque deux ou trois autres jours d'école par mois en raison d'autres rendez-vous. La plupart du temps, elle se sent assez bien pour fréquenter l'école. Nina est une élève moyenne, sauf en mathématiques, matière qu'elle trouve plus difficile.

Solution : L'équipe se réunit à l'école pour planifier le retour de Nina. On recueille les commentaires des parents, d'une infirmière de l'hôpital, d'un enseignant spécialiste de la vue, d'un ergothérapeute et d'un physiothérapeute. Tous ses enseignants sont présents. Nina est officiellement identifiée comme élève en difficulté. Nina retourne à l'école à temps partiel après l'annonce du diagnostic, puis passe de plus en plus de temps à l'école. Elle utilise une marchette; une aide-enseignante est là pour assurer sa sécurité quand elle se déplace ou qu'elle va aux toilettes. Pendant le cours d'éducation physique, l'aide lui donne un coup de main pour faire les travaux qu'elle a manqués ou elle emmène Nina et une de ses amies faire une marche dehors.

Comme la présence de Nina à l'école est plutôt prévisible, son enseignante de mathématiques s'efforce de présenter les nouvelles notions les jours où Nina est présente. Elle a jumelé Nina avec une élève serviable qui est forte en mathématiques. La veille des rendez-vous de Nina, les enseignants lui donnent aussi des travaux auxquels elle travaille pendant le trajet vers l'hôpital ou pendant les longues attentes à la clinique. Son enseignante titulaire s'informe souvent auprès de la famille pour s'assurer que Nina n'est pas trop dépassée par les événements. Elle aide aussi Nina à établir l'ordre de priorité de ses devoirs afin qu'elle puisse se concentrer sur les plus importants. Comme l'effet des difficultés visuelles et motrices de Nina devient plus évident, Nina reçoit un portable et un logiciel pour l'aider à faire ses travaux de façon plus autonome.

Krista reçoit un diagnostic de leucémie myéloblastique aiguë au début de la 8^e année. Elle est admise à l'hôpital, dans un autre district scolaire, où elle passe les trois mois suivants, sauf deux jours. Krista peut rarement quitter sa chambre à l'hôpital en raison d'un système immunitaire compromis. Elle est ensuite transférée dans un autre centre de traitement, plus grand, où elle subira une greffe de moelle osseuse. Elle y passe environ six semaines avant de retourner chez elle. Pendant les six premiers mois de son rétablissement, elle ne peut pas fréquenter l'école et elle a régulièrement des visites à la clinique de l'hôpital. C'est une enfant très sociable qui s'ennuie beaucoup de ses amies. Ses parents sont des immigrants qui accordent une très grande importance à l'éducation et ils s'inquiètent du fait que leur fille prend du retard à l'école.

Solution : L'enseignant en poste à l'hôpital peut offrir 45 minutes d'instruction au chevet de Krista pendant son hospitalisation. Les « bonnes journées », il aborde les unités de mathématiques qui sont enseignées dans la classe de Krista. Il lui donne aussi des cours de langue grâce à l'étude de romans populaires chez les adolescents. Les « journées de fatigue », l'enseignant lui fait simplement la lecture le temps qu'ils passent ensemble. Les « mauvaises journées », Krista se sent trop mal pour faire du travail scolaire. Quand elle revient chez elle après la greffe de moelle osseuse, elle reçoit trois heures d'instruction à domicile par semaine par l'entremise de son conseil scolaire; encore une fois, on met l'accent sur les mathématiques et la langue. L'enseignant a une certaine marge de manœuvre relativement à ces heures et peut reporter les heures non utilisées à des moments où Krista se sent bien. Krista peut assister à son cours de sciences au moyen d'une caméra web, grâce à un portable fourni par un organisme de bienfaisance. Certains des camarades de classe de Krista forment un club pour

l'aider. Ils affichent leurs messages sur son site Web tous les jours et, à tour de rôle, ils bavardent en ligne avec Krista après l'école. Cette dernière peut assister à sa cérémonie de remise des diplômes de 8^e année. Elle entreprend l'école secondaire à temps plein l'année suivante. Sa conseillère en orientation et ses enseignants sont au courant de sa situation et surveillent ses progrès pour s'assurer qu'on lui fournit une aide supplémentaire au besoin.

Les adolescents : des défis particuliers

Il est beaucoup plus difficile de composer avec les absences fréquentes au secondaire. Les cours s'échelonnent souvent sur une période plus courte et on peut couvrir énormément de matière en quelques semaines. Les enseignants devront bien songer à la façon dont ils pourront faire preuve de flexibilité pour répondre aux besoins de l'élève atteint de cancer tout en lui permettant de satisfaire aux attentes du curriculum. Au moment de déterminer l'approche qui répondra le mieux aux besoins d'un élève plus vieux, il importe de tenir compte des facteurs suivants :

- Le rendement scolaire antérieur;
- La capacité de travailler de façon autonome;
- Les exigences relatives à l'obtention du diplôme;
- La préférence de l'élève quant aux matières;
- La motivation de l'élève;
- Les besoins sociaux;
- La souplesse du contenu des cours;
- Le style et la flexibilité des enseignants.

Cours en ligne ou par correspondance : Les cours par correspondance semblent être la solution panacée pour les élèves du secondaire qui suivent un traitement contre le cancer. Ces cours peuvent très bien fonctionner pour certains élèves. Les cours offrant des échéances flexibles et le soutien d'un enseignant en ligne augmentent les chances de réussite. Toutefois, les pressions émotionnelles et physiques du traitement peuvent faire de l'étude indépendante un mauvais choix pour bon nombre d'élèves. Cependant, il peut être utile de combiner le côté pratique des documents des cours par correspondance et le soutien d'un enseignant à domicile.

Exemples de cas : Les élèves décrits dans les deux exemples ci-dessous ont des situations médicales très semblables. Cependant, comme d'autres facteurs varient considérablement, des approches très différentes sont nécessaires pour aider ces élèves à réussir.

Quelques mois après le début de son premier semestre de 11^e année, Fatima reçoit un diagnostic de lymphome hodgkinien. Elle est déterminée à fréquenter l'école le plus possible. C'est une élève forte et consciencieuse qui peut travailler de façon autonome. Elle espère étudier en médecine plus tard. Ses traitements de chimiothérapie lui permettent d'aller à l'école environ deux semaines sur trois. Elles manquent d'autres journées en raison de la fatigue ou d'autres rendez-vous. Son traitement dure environ six mois.

Solution : Après ample discussion, Fatima accepte de laisser tomber deux de ses quatre cours, soit un cours de science d'un crédit avec laboratoires et son cours d'éducation physique d'un crédit. Elle assiste à ses cours d'anglais et d'histoire aussi souvent que possible. Les enseignants ont pris les dispositions nécessaires pour que les travaux scolaires qu'elle ratera lui soient fournis à l'avance ou que sa sœur aînée les lui apporte. Elle reste en contact avec ses enseignants par courriel pour voir ce qu'elle a manqué, passer les leçons en revue et poser des questions. Elle remet souvent ses travaux en ligne. Quand on a déterminé qu'elle reste à jour

dans ces cours, elle commence à travailler à un cours d'éducation civique en ligne. Ce cours a des échéances flexibles et Fatima peut le poursuivre au deuxième semestre en plus de deux autres cours à l'école. Comme Fatima se sent mieux à l'été, elle suit des cours d'été, ce qui lui permettra de terminer le secondaire en même temps que ses amis.

Terry a déjà entrepris sa 10^e année quand il reçoit un diagnostic de lymphome hodgkinien. Son traitement se poursuivra le reste de l'année scolaire. Il a déjà des difficultés d'apprentissage. Ce n'est pas un élève très motivé et il sèche des cours à l'occasion. Toutefois, c'est un garçon très sociable qui a beaucoup d'amis à l'école. Il est doué à la guitare et il a toujours fait preuve de beaucoup plus de diligence à l'égard de ses leçons de musique que de ses devoirs. Même s'il peut assister à ses cours une partie du temps, il se sent dépassé à l'idée d'essayer de rester à jour sur le plan scolaire et il n'a aucune motivation pour aller à l'école. Il a de la difficulté à se lever le matin. Ses parents se sentent incapables de le « pousser » à faire ses travaux scolaires et n'ont pas fait de suivi auprès de l'école pour que Terry puisse poursuivre ses études.

Solution : Après avoir confirmé auprès de l'infirmière gestionnaire de cas de Terry que ce dernier est assez bien, le conseiller en orientation fait un suivi auprès de la famille et prend les dispositions nécessaires pour que Terry reçoive son instruction dans la salle de ressources à l'école en après-midi. Le nombre de jours varie d'une semaine à l'autre et est établi par une correspondance hebdomadaire par courriel avec les parents. L'enseignant et l'enseignant-ressource travaillent ensemble et divisent le cours de géographie en petites unités qui permettront de répondre aux besoins de Terry en matière d'apprentissage et lui donneront la chance de bien faire tout le travail à l'école. Au début, Terry hésite à retourner à l'école. Toutefois, il est motivé à venir à l'heure du midi afin de pouvoir passer du temps avec ses amis avant de commencer le travail scolaire. Terry obtient un crédit de cette façon et il est fier quand il reçoit sa meilleure note de tout son secondaire. Il obtient un crédit pour une étude indépendante en musique en reconnaissance de ses cours de guitare et il participe au concert de musique de fin d'année. Après sa maladie, il sèche moins souvent ses cours et il est plus porté qu'avant à obtenir une aide supplémentaire à l'école. Il termine son secondaire une année après ses pairs.

L'évaluation des progrès scolaires

Comment l'enseignant attribue-t-il une note à un enfant malade? Dans certains cas, l'enfant manque trop d'école pour qu'on puisse bien évaluer ses progrès. En outre, si les progrès scolaires sont médiocres, le personnel de l'école hésitera sans doute à ajouter un autre fardeau à une famille déjà surchargée en donnant de mauvaises notes à l'enfant. Toutefois, il importe de se rappeler que la plupart des enfants survivent au cancer.

Bon nombre de problèmes peuvent être évités si les enseignants expliquent clairement à l'avance aux élèves et aux parents en quoi consistent les attentes pour obtenir une certaine note ou satisfaire aux exigences d'un cours ou du curriculum. De plus, si on s'attend à ce que l'enfant ait de mauvaises notes, on aurait intérêt à en parler avec la famille pour la préparer à ce qui s'en vient et pour mettre des plans en place afin de compenser, à l'avenir, les lacunes de l'enfant en matière de rendement. Idéalement, les plans d'enseignement comprendront des mesures visant à aborder l'évaluation afin d'éviter les difficultés.

Exemple de cas : Emma est une élève de 4^e année qui reçoit une instruction à domicile après avoir reçu un diagnostic de tumeur osseuse. Comme Emma ne termine que quelques-unes des

exigences du curriculum, l'enseignante est incapable d'évaluer ses progrès selon les normes établies par les autorités scolaires. Emma, qui n'avait autrefois que des A, est foudroyée quand elle constate qu'aucune note ne figure à son bulletin et que celui-ci comporte un commentaire indiquant « pas assez de données pour évaluer ». Elle dit à sa mère qu'elle a l'impression que les travaux scolaires qui lui ont été si difficiles à terminer n'ont compté pour rien!

Solution : Le semestre suivant, l'enseignante crée un bulletin « non officiel » qui donne à Emma une note pour les unités d'études et les devoirs qu'elle a achevés. Elle remet aux parents quelques activités auxquelles Emma pourra travailler pendant les vacances d'été. Enfin, elle prend note des éléments du curriculum qu'Emma ne termine pas; ainsi, les enseignants de l'année prochaine seront conscients des écarts possibles sur le plan de l'apprentissage.

Les décisions difficiles

Un enfant devrait-il reprendre une année d'études? L'enfant qui a raté toute une année scolaire pourrait trouver qu'il serait plus difficile d'avoir à se rattraper ou d'échouer des matières plus tard que d'avoir à reprendre une année et à recevoir une aide supplémentaire. Par contre, l'adaptation à un nouveau groupe de pairs peut rendre le retour particulièrement difficile.

Aucune règle n'existe concernant les cas de la sorte. Quand les enseignants doivent prendre des décisions difficiles concernant le placement scolaire, ils doivent consulter les parents, évaluer tous les facteurs en jeu et dresser un plan qui répond aux besoins de l'enfant et qui permet de surveiller ses progrès. Il importe aussi de tenir compte du fait que les pratiques et les politiques reconnues d'un conseil scolaire ne correspondent pas toujours aux circonstances propres à l'enfant atteint de cancer.

LA FIN DU TRAITEMENT

La fin du traitement est un événement fort attendu tant pour les enfants que pour les parents. La fin des interventions et des effets secondaires désagréables est une bonne raison de célébrer. Certaines familles soulignent l'occasion en organisant une fête « plus de chimio ». Néanmoins, dans bien des cas, les familles disent éprouver des sentiments contradictoires durant cette période.

Beaucoup de parents et certains enfants trouvent que la fin du traitement cause beaucoup d'anxiété. Selon un parent, « c'est comme si mon enfant était en train de se noyer et que quelqu'un lui lançait une bouée de sauvetage. Maintenant, on lui enlève cette bouée et on espère qu'il nagera sans aide ». Même si bon nombre d'enfants aiment revoir leur « famille » de l'hôpital à l'occasion de rendez-vous de suivi, ces visites peuvent susciter des inquiétudes au sujet d'une récurrence possible et des souvenirs d'interventions désagréables.

Il est essentiel que les enseignants comprennent que le cheminement avec le cancer n'est pas terminé et que les familles peuvent nécessiter un soutien tandis qu'elles font le passage à la vie après le traitement. Une fois de plus, les familles doivent se trouver une « nouvelle normale », tandis que l'enfant passe du traitement actif aux soins de suivi.

L'élaboration et la mise en œuvre d'un bon plan scolaire dès le début du traitement devraient contribuer à faciliter la transition à la vie scolaire après le traitement. Il est quand même recommandé que les enseignants consultent la famille pour planifier l'enseignement à l'enfant après le traitement. Par exemple, il y a de fortes chances que l'enfant ait besoin d'une aide supplémentaire pour combler les lacunes dans ses connaissances en raison des absences pendant le traitement; il faudrait mettre en place des plans visant à surveiller de près les progrès de l'enfant. L'enfant qui revient à l'école après une longue absence pourrait aussi nécessiter d'autres interventions (p. ex. une discussion en classe pour faire le point ou une journée scolaire modifiée).

Le plan doit également tenir compte des difficultés physiques qui demeureront un certain temps après le traitement. En effet, il pourrait falloir aux enfants du temps pour reprendre leur force physique et leur endurance. De plus, l'enfant pourrait avoir à garder le cathéter central un bout de temps. Il faudra continuer à prendre des précautions pour prévenir le risque d'infection tandis que le système immunitaire de l'enfant continue à se rétablir après le traitement. Après le traitement, il pourrait falloir vacciner l'enfant de nouveau, mais il faut attendre un certain temps avant de pouvoir le faire.

Il faudra continuer à consulter les parents à mesure que l'enfant fait la transition de patient atteint de cancer à survivant du cancer.

Les effets tardifs du traitement

Bon nombre d'enfants survivent au cancer infantile et finissent par mener une vie saine et productive. Toutefois, certains survivants éprouvent des effets permanents de leur expérience du cancer. Bien que certains de ces effets soient immédiats et évidents (p. ex. une amputation ou une perte de vision attribuable à une tumeur), d'autres pourraient ne se manifester qu'après plusieurs années.

Selon le traitement reçu, les survivants du cancer peuvent être à risque de plusieurs « effets tardifs ». Citons, par exemple, l'infertilité, des complications pulmonaires ou cardiaques, une perte de l'ouïe, des déficits de croissance, une réduction de la densité osseuse, des difficultés d'apprentissage ou un risque accru d'avoir un autre cancer plus tard dans la vie.

Enfin, à mesure que ces enfants se développent sur le plan cognitif et affectif, ils peuvent se mettre à repenser et à comprendre, d'une manière plus mature, ce que le cancer leur a fait vivre. Voilà pourquoi on reconnaît de plus en plus que les survivants du cancer infantile ont besoin d'une surveillance et d'un soutien exhaustifs et constants.

Effets tardifs sur le plan cognitif à l'école

Un sous-groupe de survivants du cancer infantile est à risque de difficultés d'apprentissage liées au traitement. Les enfants qui ont reçu des traitements d'irradiation crânienne et ceux qui ont subi une chirurgie au cerveau ou des complications neurologiques sont particulièrement à risque. Certains agents de chimiothérapie peuvent aussi nuire à l'apprentissage subséquent. Les enfants qui reçoivent ces traitements à un très jeune âge semblent être particulièrement vulnérables. Figurent parmi les groupes à risque les enfants qui sont traités pour une tumeur cérébrale et ceux qui sont traités pour certains types de leucémie et de lymphomes. Cependant, ce ne sont pas tous les enfants à risque qui éprouveront des difficultés d'apprentissage.

Que doit surveiller l'enseignant? Tout d'abord, consultez les parents et les fournisseurs de soins de santé pour déterminer si l'enfant est effectivement à risque en raison du traitement. Sachez que ces problèmes se manifestent souvent sous forme d'un ralentissement, au fil du temps, du développement par rapport aux pairs, plutôt que par une perte soudaine des habiletés préexistantes. Par conséquent, ces problèmes pourraient ne devenir apparents qu'après la fin du traitement. Enfin, d'autres facteurs (p. ex. absentéisme accru) peuvent contribuer aux difficultés scolaires.

La surveillance constante des progrès scolaires est essentielle dans le cas des enfants à risque de difficultés d'apprentissage; ainsi, on peut rapidement dépister les problèmes et y remédier. La recherche révèle que ces enfants peuvent avoir de la difficulté sur divers plans, notamment sur le plan des fonctions exécutives (entreprendre des tâches, planifier, organiser et réaliser plusieurs tâches à la fois), de l'attention et de la mémoire, de l'apprentissage de nouveaux concepts, du traitement visuomoteur et de l'exécution de travaux comportant des contraintes de temps.

Dans bon nombre de cas, une évaluation neuropsychologique ou psychopédagogique s'avérera des plus utiles à la planification du programme. Dans le cas des enfants à risque, il est possible de prendre les dispositions nécessaires pour que l'évaluation se fasse au centre de traitement de l'enfant. Il arrive souvent que les enfants à risque élevé de difficultés d'apprentissage subissent systématiquement des évaluations dans le cadre des soins de suivi.

Comme c'est le cas pour tout enfant, d'autres facteurs tels que la capacité d'apprentissage antérieure, la participation des parents et la mise en œuvre rapide des soutiens pédagogiques pertinents joueront un rôle dans les résultats scolaires de l'enfant.

Autres effets durables de traitement dont il pourrait falloir tenir compte dans l'élaboration du programme pédagogique de l'enfant :

- Pertes sensorielles (p. ex. perte auditive en raison des médicaments de chimiothérapie ou perte visuelle en raison d'une tumeur cérébrale);
- Limites physiques (p. ex. habiletés motrices ou équilibre compromis en raison d'une tumeur cérébrale ou de complications liées au traitement, restrictions quant aux activités à impact élevé pour l'enfant ayant une articulation artificielle);
- Autres besoins (p. ex. protection du rein pendant le cours d'éducation physique dans le cas de l'enfant n'ayant qu'un rein).

Bien que les avancements récents dans le domaine des traitements contre le cancer visent à réduire les effets indésirables, le traitement sans risque n'est pas encore une réalité. En attendant, les survivants de cancer infantile continueront à nécessiter une surveillance et une évaluation attentives, de préférence dans des cliniques spécialisées de suivi. Les enseignants qui travaillent avec ces survivants doivent comprendre que la fin du traitement ne signifie pas nécessairement que c'est aussi la fin des difficultés auxquelles ces enfants font face.

DIFFICULTÉS PARTICULIÈRES

L'évolution et la récurrence de la maladie

Il arrive parfois que la maladie de l'enfant ne réagisse pas au traitement initial et que le cancer continue à évoluer. Dans de tels cas, on révisera le plan de traitement de l'enfant. La plupart du temps, le traitement s'intensifie, ce qui entraîne un risque accru d'effets secondaires et de complications. Quand la maladie évolue pendant le traitement, les résultats sont moins bons que prévu. Si aucun autre traitement ne fonctionne, l'enfant recevra des soins palliatifs (voir ci-dessous).

Dans d'autres cas, l'enfant ira bien pendant un certain temps après le traitement, puis connaîtra une récurrence de la maladie ou une rechute. Bien que le pronostic ne soit pas aussi optimiste la deuxième fois, il arrive à l'occasion qu'on réussisse à traiter une récurrence; d'ailleurs, de plus en plus d'enfants survivent à une deuxième série de traitements. Dans d'autres cas, la poursuite du traitement permettra d'atténuer ou de maîtriser la maladie un certain temps.

L'évolution ou la récurrence de la maladie entraînera toute une série de difficultés pour les familles et les communautés scolaires. En effet, il faudra mettre en place de nouveaux plans pour soutenir l'enfant et sa famille.

Les maladies terminales

Bien que, en général, le pronostic soit optimiste dans les cas de cancer infantile, il arrive parfois qu'on ne réussisse pas à contrôler la maladie et que celle-ci finisse par entraîner la mort. Le cas échéant, le personnel de l'école et le personnel médical doivent se préparer à faire preuve de sensibilité envers l'enfant, sa famille et ses camarades de classe.

Quand tous les choix en matière de traitements curatifs auront été épuisés, l'enfant recevra des **soins palliatifs**. Ceux-ci visent à assurer à l'enfant le plus de confort et le moins de douleur possible tout en tâchant de maintenir la qualité du temps qu'il lui reste à vivre. Les enfants pourraient recevoir des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie pour apaiser la douleur et l'inconfort. Ils auront probablement besoin de niveaux accrus de soins et de doses plus fortes de médicaments contre la douleur à mesure que la maladie évolue.

Il peut y avoir une période de plusieurs semaines ou de plusieurs mois pendant laquelle l'enfant est assez bien pour participer à quelques activités ordinaires. Certaines familles prévoient un voyage spécial ou s'efforcent de faire le plus grand nombre possible des activités préférées de l'enfant pendant qu'il se sent assez bien pour en profiter. Dans de tels cas, l'enfant et ses frères et sœurs pourraient passer moins de temps à l'école. D'autres familles pourraient essayer de garder le quotidien aussi normal que possible le plus longtemps possible. Le cas échéant, l'enfant pourrait vouloir passer du temps à l'école ou avec ses amis.

Grâce aux services de soins à domicile et à l'équipement portable de gestion de la douleur, bon nombre de familles choisissent que leur enfant meure à la maison. D'autres pourraient préférer qu'il meure dans un centre de traitement ou dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital ou encore dans un hospice près de chez elles.

L'adaptation à l'école

La communauté scolaire peut jouer un rôle essentiel pour l'élève qui arrive au bout de sa vie. Pour certains enfants, il peut être possible, et important, de continuer à fréquenter l'école pendant un certain temps. Comme il s'agit d'une des rares activités ordinaires qui restent, elle peut alléger le désespoir. Il peut être difficile pour les enseignants de répondre au besoin qu'a l'enfant de continuer à vivre, tout en composant avec leurs propres sentiments et les réactions de l'enfant, de sa famille et de ses camarades de classe à la santé de l'enfant qui dépérit.

Le maintien d'un contact avec les amis peut revêtir une très grande importance pour l'enfant en fin de vie. De plus, la possibilité pour les camarades de classe de manifester leur amour et leur soutien pour l'enfant peut les aider à traverser le deuil plus tard. **Voir l'annexe F pour obtenir d'autres renseignements et ressources sur ce sujet.**

CONCLUSION

Apprendre qu'un enfant a le cancer est foudroyant pour la famille et ses proches. Toutefois, peut-être parce qu'elles n'ont pas d'autres choix, les familles trouvent l'espoir et le courage nécessaires pour faire face à la maladie de l'enfant et intégrer à leur quotidien les nombreux défis propres à cette maladie.

Quand l'enfant est prêt à reprendre ses études, les enseignants doivent être prêts à répondre aux besoins de cet enfant, de sa famille et des membres de la communauté scolaire. De la crise que suscite le diagnostic à la victoire espérée contre la maladie en passant par la rigueur des traitements, ces enfants nécessiteront une planification personnalisée et minutieuse visant à satisfaire leurs besoins en matière d'apprentissage. Nous espérons sincèrement que la présente publication a donné aux enseignants les renseignements et les idées nécessaires pour répondre aux besoins de l'enfant atteint de cancer avec compassion, souplesse et créativité.

Annexe A : Renseignements supplémentaires sur les tumeurs cérébrales

De façon générale, on entend par tumeur cérébrale tout « groupe de cellules inutiles qui se multiplient dans le cerveau ». Habituellement, les tumeurs cérébrales se confinent au cerveau et à la moelle épinière et elles ne se propagent pas à d'autres parties du corps comme le font d'autres malignités.

Bien que les tumeurs cérébrales puissent frapper à tout âge, les tumeurs cérébrales chez les enfants sont différentes des tumeurs cérébrales chez les adultes. Par exemple, la majorité des tumeurs infantiles se situent dans le compartiment arrière du cerveau appelé fosse postérieure, ce qui est beaucoup plus rare chez les adultes. Les tumeurs chez les enfants se comportent aussi différemment des tumeurs chez les adultes, tant par rapport à leur croissance que par rapport à leur réponse au traitement.

Tumeurs bénignes et tumeurs malignes

Pour déterminer le grade des tumeurs cérébrales, un pathologiste les observe au microscope et examine la mesure dans laquelle les cellules ont l'air anormales. Les grades vont de grade 1 (grade le plus bas) à grade 4 (grade le plus élevé). Une tumeur de bas grade, ou bénigne, croît lentement et ses cellules sont assez semblables aux cellules normales du cerveau. Quant à la tumeur de haut grade, ou maligne, elle croît très rapidement dans le cerveau et ses cellules ont l'air très anormales.

Le terme « bénigne » peut porter à confusion quand on parle de tumeurs cérébrales. Par exemple, une tumeur de bas grade peut se former dans un endroit inopérable. Dans un tel cas, la croissance d'une tumeur de bas grade pourrait entraîner des complications graves ou même la mort. De plus, même les tumeurs de bas grade opérables peuvent avoir des complications qui causent un handicap important et qui ont des répercussions graves sur la capacité fonctionnelle de l'enfant à l'école. Enfin, dans de très rares cas, une tumeur de bas grade peut se transformer en une forme à croissance rapide.

Types de tumeurs cérébrales

Il existe plusieurs façons de classer et de nommer les tumeurs cérébrales. Dans les paragraphes ci-dessous, on présente une description des tumeurs cérébrales les plus courantes chez les enfants et le plus souvent traitées par les oncologues. Pour en savoir davantage sur ces tumeurs, entre autres, consultez les ressources proposées à l'**annexe G**.

Les gliomes du tronc cérébral sont des tumeurs situées à la base du cerveau. Cette partie du cerveau est responsable d'un certain nombre de fonctions vitales (p. ex. le rythme cardiaque et la respiration), ce qui rend l'excision impossible. Les tumeurs qui se trouvent à cet endroit peuvent être de bas grade ou, surtout chez les enfants, à croissance rapide.

Les gliomes optiques se situent sur le nerf qui relie l'œil au cerveau ou près de ce nerf. Ils sont habituellement à croissance lente, mais ils peuvent avoir des séquelles graves sur la vue de l'enfant.

Les astrocytomes se forment dans les cellules qui composent la structure de soutien du cerveau. Comme la gradation de ces tumeurs peut aller de bas à haut, les traitements varient considérablement d'un cas à l'autre.

Les tumeurs primitives neuroectodermales (TPN) se formeraient dans les cellules nerveuses primaires du cerveau. Ces tumeurs très agressives peuvent se répandre par le liquide céphalorachidien. Le **médulloblastome**, type de TPN, se trouve à l'arrière du cerveau ou près du tronc cérébral. Un autre type de TPN, le **pinéoblastome**, se forme dans la région de la glande pinéale.

Les épendymomes prennent naissance dans des cellules qui recouvrent les voies de passage

où le liquide céphalorachidien est produit et entreposé. Ils se produisent le plus souvent dans les ventricules du cerveau (voir les renseignements ci-dessous).

Les craniopharyngiomes se forment dans la région de la glande pituitaire et des nerfs optiques. Dans nombre de cas, les tumeurs ont une composante solide et une composante kystique (remplie de liquide).

Les tumeurs rhabdoïdes sont des tumeurs très agressives qui peuvent prendre naissance en divers endroits dans le cerveau.

Le traitement

Les décisions en matière de traitement dépendront de plusieurs facteurs, notamment du type et du grade de la tumeur, de son emplacement et des possibilités sur le plan de la chirurgie ainsi que de la sensibilité de la tumeur à la chimiothérapie ou à la radiothérapie. On pourrait aussi tenir compte de l'âge de l'enfant et de la gravité des symptômes liés à la tumeur. La chirurgie peut réussir à traiter bon nombre de tumeurs de bas grade. Toutefois, quand elle n'est ni possible ni indiquée, on peut envisager d'autres traitements. Les enfants atteints d'une tumeur de haut grade reçoivent presque toujours des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie.

L'hydrocéphalie et les shunts

Le liquide céphalorachidien (LCR) est le liquide qui se trouve à l'intérieur et autour du cerveau et de la moelle épinière. Ce liquide est constamment produit par l'organisme et circule par les ventricules, système de cavités interreliées dans le cerveau. Dans certains cas, les tumeurs cérébrales peuvent causer des blocages, qui empêchent le liquide de bien circuler. L'hydrocéphalie est une accumulation de liquide dans les ventricules, ce qui entraîne une trop grande pression à l'intérieur du cerveau.

On peut traiter l'hydrocéphalie par la chirurgie. Dans certains cas, le médecin installe un shunt dans le cerveau de l'enfant. Ce dispositif est un tube qui sert à détourner l'excès de liquide des ventricules vers une autre partie du corps, où il peut être absorbé, habituellement dans l'abdomen.

Les enfants qui ont un shunt pourraient avoir à être prudents quand ils font des activités physiques. De plus, les enseignants devraient connaître les signes indiquant que le shunt ne fonctionne pas bien, par exemple les maux de tête et les changements sur le plan de la vision ou du degré de conscience. **Si l'élève a un shunt, demandez aux parents de vous donner des renseignements précis sur les précautions à prendre.**

Les complications

Dans certains cas, les enfants qui ont une tumeur cérébrale peuvent déjà avoir manifesté des déficits neurologiques avant le diagnostic. Par exemple, selon l'emplacement de la tumeur, ils pourraient afficher une faiblesse d'un côté ou des changements sur le plan de la démarche, de la vision ou des processus cognitifs.

Les enfants peuvent aussi avoir des complications par suite du traitement qu'ils reçoivent. Par exemple, l'enfant qui subit une chirurgie dans la région de la fosse postérieure du cerveau pourrait avoir le syndrome de la fosse postérieure, une complication inhabituelle qui peut entraîner une difficulté à coordonner les mouvements moteurs, une diminution ou la disparition de la parole, une réduction du tonus musculaire et des changements sur le plan de la vision. Bien que ces enfants recouvrent toujours un certain niveau de fonctionnement, plusieurs auront

des difficultés résiduelles qui auront des répercussions à long terme sur leur vie.

Comme nous l'avons déjà mentionné, les enfants traités pour une tumeur cérébrale risquent davantage d'avoir des difficultés cognitives plus tard. De plus, comme c'est le cas pour toute lésion cérébrale, les déficits sur le plan du traitement de l'information peuvent nuire au développement subséquent. Par conséquent, les enfants qui, au départ, semblaient bien réussir (c.-à-d. que leurs habiletés scolaires correspondaient à leur âge) pourraient prendre du retard par rapport à leurs pairs à mesure que les exigences scolaires se renforcent. Il est très important de surveiller les progrès étroitement et de mettre en place à l'école des stratégies et des mécanismes de soutien qui aideront l'enfant à optimiser son apprentissage.

Bon nombre d'enfants traités pour une tumeur cérébrale subiront des évaluations neuropsychologiques par l'entremise du centre où ils reçoivent leur traitement. Les résultats de ces évaluations sont indispensables à la planification de l'enseignement de l'enfant.

Annexe B : Informer la communauté scolaire

Quand un enfant revient à l'école, ses parents s'inquiètent de son exposition à des maladies contagieuses. La varicelle, entre autres, peut être très grave pour l'enfant immunocompromis. Or, dans une école élémentaire, il est presque garanti qu'il y aura des éclosions de varicelle. Avec le consentement des parents, vous pouvez envoyer un avis général à la communauté scolaire pour demander la collaboration de tous à cet égard. Les familles pourraient aussi aimer que l'on fasse des rappels réguliers dans le bulletin d'information de l'école.

Par contre, certaines familles peuvent préférer ne pas communiquer les renseignements à si grande échelle. Le cas échéant, rappelez-vous que le plus grand risque de contagion vient des enfants qui respirent le même air pendant une période prolongée. Il pourrait s'agir d'enfants dans la même salle de classe, de ceux qui prennent le même autobus ou d'élèves qui travaillent souvent ensemble (p. ex. compagnons de lecture).

Chers parents,

Il y a à notre école une élève qui reçoit un traitement pour un cancer infantile. En ce moment, elle va bien et elle vient à l'école.

*Comme le système immunitaire de cette enfant est affaibli par les traitements de chimiothérapie, elle est plus à risque que les autres enfants d'attraper des maladies contagieuses. Par conséquent, **il est essentiel que vous nous le fassiez savoir dès que possible si votre enfant a la varicelle.** Dites-nous exactement quand l'éruption cutanée est apparue.*

Comme toujours, nous vous demandons de garder les enfants à la maison quand ils ne vont pas bien. Nous vous remercions de votre compréhension et de votre collaboration. Si vous avez des questions ou des préoccupations, n'hésitez pas à nous téléphoner.

Une lettre plus détaillée pourrait convenir pour les parents du groupe de pairs immédiats de l'enfant. L'exemple ci-dessous illustre le large éventail de renseignements qu'on peut y inclure.

Chers parents,

Comme certains d'entre vous le savent sans doute déjà, une de nos élèves de 3^e année a reçu un diagnostic de leucémie. Même s'il s'agit d'une nouvelle triste et grave, vous serez encouragés de savoir que c'est une maladie qui se traite très bien. En effet, les médecins de Julie espèrent qu'elle s'en remettra complètement. Pour le moment, elle ne peut pas venir à l'école, mais elle espère revenir plus tard au cours de l'année. Évidemment, le cancer n'est pas contagieux.

Nous voulons que vous sachiez que nous discuterons de la situation de Julie à l'école. Demain, une représentante du Children's Hospital parlera aux élèves de 3^e année. Elle passera aussi du temps avec les camarades de classe de 5^e année du frère aîné de Julie. Les enfants recevront des renseignements adaptés à leur âge au sujet de la maladie et du traitement. Ils auront l'occasion de poser des questions et de discuter des moyens dont ils peuvent aider leur amie.

Nous savons que les camarades de classe de Julie ont hâte de la voir. Pour le moment, la famille s'adapte au diagnostic et Julie n'est pas encore assez bien pour recevoir des visiteurs. Ses parents nous ont demandé de vous aviser qu'ils inviteront ses amis à venir la visiter quand elle se sentira mieux. Ils tiennent d'ailleurs à les remercier pour les nombreuses cartes, les cadeaux et les fleurs qu'ils ont envoyés à Julie. Il y a, dans la classe, une boîte où les enfants peuvent déposer des lettres et des cartes. Vous pouvez aussi aller visiter le site Web de Julie.

Notre association parents-enseignants prévoit organiser un souper spaghetti-bénéfice pour la famille. Nous vous enverrons d'autres renseignements sous peu.

Nous vous remercions de votre compréhension et de votre collaboration. Si vous avez des questions ou des inquiétudes, n'hésitez pas à appeler la direction.

Annexe C : Avertissement pour le secrétariat

IMPORTANT

Le système immunitaire de l'enfant ci-dessous est compromis en raison d'un traitement médical.

Nom : _____ Année d'études/Enseignant(e) : _____

Mesures qui s'imposent

- (1) Si l'enfant ne se sent pas bien et qu'il a de la fièvre ou a l'air d'avoir de la fièvre, appelez les parents immédiatement.
- (2) S'il est établi que l'enfant a été exposé à la varicelle, faites-le savoir aux parents dès que possible.

Détermination du risque d'exposition : Si un parent téléphone à l'école pour signaler qu'un enfant a la varicelle, veuillez lui demander quand l'éruption cutanée est apparue et veuillez noter la date à laquelle l'enfant s'est présenté à l'école la dernière fois.

L'enfant susmentionné aura besoin d'un suivi médical immédiat dans les circonstances suivantes :

L'enfant a été en présence de l'enfant infecté dans la même salle de classe, le même vestiaire ou le même autobus, ou les enfants ont joué directement ensemble au terrain de jeu pendant les périodes suivantes :

1. *La période de 48 heures précédant immédiatement l'apparition des taches;*
2. *Les cinq ou six premiers jours après l'apparition des taches (c.-à-d. jusqu'à ce qu'il se forme une croûte sur les taches).*

Par courtoisie, avisez les parents quand il y a une éclosion de varicelle à l'école, même si leur enfant n'est pas à risque immédiat. De même, informez les parents dès que possible s'il y a des maladies contagieuses inhabituelles à l'école (p. ex. la rougeole), ou un taux plus élevé que d'habitude de maladies contagieuses graves (p. ex. la grippe).

Nom du parent : _____ Téléphone : _____

Annexe D : Lignes directrices concernant les discussions en classe

La présentation des renseignements sous forme de questions et de réponses peut susciter la participation des élèves. Ce format permet aussi à l'enseignant d'évaluer ce que les enfants savent déjà au sujet de la situation, d'en apprendre sur les expériences des camarades de classe relativement au cancer ainsi que d'avoir un aperçu de leurs craintes, de leurs inquiétudes et de leurs questions. Nous vous proposons, ci-dessous, les grandes lignes d'une discussion en classe.

Les jeunes enfants	Les enfants plus vieux et les adolescents
<i>Qu'est-ce que le cancer?</i>	
<p>Les explications simples sont habituellement les meilleures. Par exemple, la leucémie, c'est du sang malade. Une tumeur, c'est une bosse qui s'est formée là où elle n'aurait pas dû se former.</p>	<p>Les enfants plus vieux comprendront que le corps est fait de cellules. Les cellules cancéreuses sont des « cellules désordonnées » qui se multiplient de façon incontrôlée. Insistez sur le fait qu'il existe de nombreux types de cancer et qu'ils peuvent être très différents.</p>
<i>Comment peut-on avoir le cancer?</i>	
<p>Insistez sur le fait qu'on ne peut pas attraper le cancer et que ce n'est la faute de personne. Ça n'arrive pas très souvent aux enfants.</p>	<p>Insistez sur le fait qu'on ne sait pas pourquoi les enfants ont le cancer et que c'est rare. Même les enfants plus vieux pourraient avoir besoin qu'on les rassure que le cancer ne s'attrape pas, ou pourraient se demander si quelqu'un ou quelque chose en est la cause.</p> <p>Les enfants plus vieux pourraient être curieux au sujet des tests diagnostiques utilisés.</p>
<i>Est-ce que mon ami va mourir?</i>	
<p>Jusque vers 6 ans, les enfants ne comprennent pas très bien la mort, à moins d'en avoir vécu une expérience personnelle.</p> <p>Après cet âge, les enfants se demandent presque tout le temps si l'enfant va mourir, même s'ils ne le demandent pas directement. Dites-leur que vous ne savez pas ce qui va se passer, mais que vous savez que les médecins travaillent fort pour que l'enfant se sente mieux. L'enfant a l'intention de guérir et a besoin que tout le monde espère qu'il guérisse aussi. Les jeunes enfants adoptent facilement une perspective optimiste.</p>	<p>Insistez sur le fait que le cancer chez les enfants est une maladie traitable et que la plupart des enfants guérissent. Si le traitement se déroule bien, faites-en part aux camarades de classe.</p> <p>Il est acceptable de reconnaître l'incertitude quant aux résultats pour l'enfant. Toutefois, normalisez la situation en faisant remarquer que tout le monde fait face à l'incertitude chaque jour. Discutez du fait qu'il est plus utile d'être optimiste que de faire des scénarios hypothétiques ainsi que de la façon dont une attitude positive aidera tout le monde, y compris leur ami atteint de cancer.</p>

Les jeunes enfants	Les enfants plus vieux et les adolescents
Comment les médecins traitent-ils le cancer?	
<p>Expliquez simplement le type de traitement que l'enfant reçoit (p. ex. la chimiothérapie est un médicament qui combat le cancer; la radiothérapie, c'est des faisceaux d'énergie puissante qui sont dirigés vers le cancer).</p> <p>C'est une bonne occasion de renseigner les enfants sur le cathéter central et de permettre à l'enfant, si elle est présente, de parler de ses expériences. Parfois, les parents fournissent des photos de l'enfant à l'hôpital.</p>	<p>Faites savoir aux camarades de classe que le traitement contre le cancer vise à détruire les cellules « désordonnées » et à les empêcher de revenir; c'est une bonne occasion de donner un cours de science.</p> <p>Décrivez le traitement de l'enfant. Si l'enfant est présent, c'est une excellente occasion de lui permettre de raconter ses expériences. Passez en revue la sécurité concernant le cathéter central.</p>
Est-ce que mon ami sera assez bien pour venir à l'école?	
<p>Expliquez le fait que les médicaments contre le cancer sont très forts et que, parfois, ils causent des effets qu'on ne veut pas.</p> <p>Décrivez les effets secondaires que les enfants remarqueront (p. ex. la perte de cheveux, le visage rond en raison des stéroïdes et la fatigue). Insistez sur le fait que ces effets sont temporaires.</p> <p>Faites-le savoir aux enfants s'ils peuvent s'attendre à ce que leur ami revienne à l'école ou si ce dernier recevra son enseignement à la maison ou à l'hôpital.</p> <p>Peu importe l'âge, il est utile de discuter de la capacité moindre de l'enfant de lutter contre les germes en mettant l'accent sur la prévention de la transmission des maladies contagieuses (p. ex. le lavage des mains).</p>	<p>Le traitement contre le cancer a des effets secondaires; discutez de ce qu'est un effet secondaire et demandez aux élèves de vous donner d'autres exemples d'effets secondaires (p. ex. les insecticides tuent les bons et les mauvais insectes). Expliquez le fait que la chimiothérapie ne peut pas distinguer les cellules cancéreuses des autres cellules de l'organisme.</p> <p>Discutez des effets secondaires qu'ils remarqueront (p. ex. la perte de cheveux) ou qui nuiront à la capacité de l'enfant de participer à la vie scolaire (la fatigue ou le système immunitaire compromis).</p>
Comment te sentirais-tu si tu apprenais que tu avais le cancer?	
<p>Demandez aux enfants ce qu'ils pensent. Encouragez l'empathie. Par exemple, posez les questions suivantes :</p> <p>Comment te sens-tu quand tu es malade? As-tu déjà été à l'hôpital? Comment te sentirais-tu si tu perdais tes cheveux? Comment te sentirais-tu si tu ne pouvais pas venir à l'école?</p>	<p>Demandez aux élèves ce qu'ils pensent. Dressez une liste. Assurez-vous qu'ils nomment les sentiments suivants : peur, tristesse, inquiétude, colère, choc et espoir. Discutez de la façon dont on peut se sentir face à la réaction des autres personnes quand on revient à l'école.</p>
Comment traite-t-on l'enfant atteint de cancer?	
<p>Insistez sur le fait que, bien que leur ami ait l'air un peu différent, il est la même personne qu'avant. Expliquez que l'enfant voudra tout simplement qu'on le traite comme d'habitude. (Les jeunes enfants ont naturellement tendance à agir de la sorte!)</p>	<p>Demandez aux enfants comment ils aimeraient qu'on les traite après avoir reçu un diagnostic de cancer. Qu'est-ce qui les inquiéterait? Comment voudraient-ils que leurs amis réagissent? Il est utile de parler de l'importance de ne pas fixer du regard, de ce qu'ils pourraient dire, du fait que</p>

Les jeunes enfants	Les enfants plus vieux et les adolescents
<p>Il pourrait être utile de faire un jeu de rôle concernant le retour de l'enfant pour éviter que ce dernier soit dépassé par l'affection et l'excitation de ses camarades de classe.</p>	<p>l'enfant pourrait préférer qu'on ne lui pose pas de questions. Insistez aussi sur le fait que se montrer excessivement attentionné peut ne pas aider.</p> <p>Rappelez aux élèves qu'il peut être difficile de réintégrer un groupe quand les groupes de pairs sont déjà formés.</p>
Que puis-je faire d'autre pour aider?	
<p>Aidez les enfants à faire un remue-méninges sur les façons de rester en contact avec l'enfant quand elle ne peut pas venir à l'école. Dans bien des cas, les projets structurés aident l'enfant à continuer à faire partie de la classe (p. ex. la rédaction régulière de lettres et les projets d'art en groupe).</p> <p>Si l'enfant porte un chapeau à son retour à l'école, peut-être que tout le monde pourrait en porter un dans votre classe.</p>	<p>Aidez les enfants à trouver des moyens de rester en contact avec leur ami s'il ne peut pas venir à l'école (p. ex. cartes, lettres, appels téléphoniques, courriels, messages textes, réseaux sociaux et visites, si possible).</p> <p>Si les règles le permettent, songez à utiliser une caméra Web pour une visite en ligne.</p> <p>Les enfants plus vieux aimeraient peut-être créer un club pour garder un contact régulier avec l'enfant ou recueillir des fonds pour un organisme de bienfaisance ou la famille.</p>
Comment se sent-on quand un ami a le cancer?	
<p>Discutez du fait qu'il est normal qu'on se sente triste et qu'on ait peur quand un ami est très malade. Parlez de ce que les enfants peuvent faire pour s'aider à mieux se sentir (p. ex. faire une carte pour leur ami, recevoir un câlin, parler à un parent ou faire quelque chose d'amusant).</p>	<p>Reconnaissez qu'il s'agit d'une situation très sérieuse et qu'il est normal que les amis se sentent tristes, inquiets, effrayés ou en colère. Discutez des différentes façons de s'adapter quand ils se sentent mal et de l'importance de parler de leurs inquiétudes.</p> <p>Aidez les enfants à faire la distinction entre les inquiétudes normales et les réactions extrêmes qui nécessitent l'intervention d'un adulte.</p>

Autres facteurs dont il faut tenir compte (voir aussi la page 21)

Les camarades de classe des frères et des sœurs : Changez le sujet de la discussion pour aborder la façon dont on se sentirait si son frère ou sa sœur avait le cancer et les façons dont les enfants peuvent soutenir les frères et les sœurs. Dans certains cas, les frères et les sœurs aiment pouvoir être le centre de l'attention à leur tour, pour faire changement.

Les inquiétudes concernant les réactions émotionnelles : Bon nombre d'enseignants craignent que les enfants deviennent très émotionnels pendant une discussion en classe. En fait, c'est rarement le cas et les enfants trouvent habituellement la discussion en classe rassurante plutôt qu'alarmante. En adoptant une approche détendue, directe et positive, vous mettez tout le monde à l'aise et donnez le ton à la discussion. Néanmoins, il peut être utile d'avoir sur place un autre membre du personnel pour fournir un soutien au besoin. De plus, si un des camarades de classe vit actuellement une autre situation liée au cancer, consultez ses parents avant la discussion.

Expérience antérieure relativement au cancer : Il n'est pas rare que, avant ou après la

discussion, les enfants racontent des histoires au sujet de membres de la famille ou d'amis qui ont eu le cancer. Dans bien des cas, les enfants ne font que profiter de l'occasion pour partager avec d'autres quelque chose d'important dont, autrement, ils n'auraient pas eu la chance de parler. Habituellement, les enfants sont très terre à terre au sujet de leurs expériences et tout ce qu'il leur faut, c'est une simple reconnaissance de la situation et des sentiments qu'ils éprouvent. Cependant, si vous avez des inquiétudes à l'égard des réactions ou des questions d'un enfant, faites un suivi auprès de ses parents.

Évidemment, il est toujours important d'insister sur le fait qu'il y a toutes sortes de cancer, que le cancer chez les enfants est différent du cancer chez les adultes et que chaque cas est unique.

Occasions de poser des questions : Les enfants plus vieux sont parfois gênés de poser des questions, surtout si l'enfant est présent. Il peut être utile de mettre une boîte de questions à leur disposition quelques jours avant l'exposé. Il est également important de donner aux enfants d'autres occasions de poser des questions une fois qu'ils auront eu la chance de traiter les nouveaux renseignements qu'ils ont reçus.

Partage d'expériences médicales personnelles : Les jeunes enfants aiment habituellement discuter des expériences de maladie ou d'hospitalisation qu'ils ont vécues. Cela peut parfois être une source de distraction et détourner la discussion de l'objectif visé. Songez à canaliser ce désir vers d'autres activités (p. ex. tenue d'un journal de bord, activité d'art, autre heure du cercle ou séance d'exposé vécu).

Cancer chez les adultes et promotion de la santé : Les élèves plus vieux peuvent nommer des facteurs susceptibles de causer le cancer chez les adultes (p. ex. exposition au soleil et tabagisme). Il importe d'insister sur le fait que ces facteurs n'ont pas causé le cancer de l'enfant. Toutefois, il peut s'agir d'une bonne occasion pour insister sur la promotion de la santé, notamment se protéger contre le soleil, ne pas fumer, bien manger, faire de l'exercice et subir régulièrement un examen de santé chez le médecin.

Hospitalisations ou événements inattendus : Comme le cours du traitement contre le cancer est imprévisible, il pourrait être nécessaire de faire des mises à jour occasionnelles sur les progrès ou la situation de l'enfant. Par exemple, un enfant qui venait régulièrement à l'école pourrait être hospitalisé en raison d'une infection. Ses camarades pourraient craindre à tort que l'hospitalisation est signe de quelque chose de pire, comme une récurrence de la maladie. Voilà pourquoi il faut les rassurer que ce n'est pas le cas.

Annexe E : Points dont il faut tenir compte dans la planification scolaire

Les renseignements ci-dessous aideront les enseignants à cerner les nombreux points possibles dont il faut tenir compte dans l'élaboration d'un plan visant à répondre aux besoins d'un enfant atteint de cancer. Veuillez noter les mises en garde suivantes :

- Il s'agit d'une liste exhaustive. Par conséquent, les renseignements ne s'appliqueront pas tous à chaque enfant. De plus, il est impossible (et déconseillé!) d'aborder tous les points pertinents du même coup.
- Au moment d'amorcer ce processus, les enseignants auront inévitablement l'impression de ne pas avoir tous les renseignements dont ils ont besoin. Le cancer chez les enfants peut être incertain et imprévisible. On doit considérer le plan comme un document évolutif.
- Comme on encourage les parents à adopter l'approche du « un jour à la fois », surtout au début du traitement, ces derniers pourraient ne pouvoir se concentrer que sur les plans à court terme. De plus, il se peut que les parents soient incapables physiquement ou émotivement d'assister aux réunions. Il est important qu'ils prennent part au processus, mais tâchez de les inclure de façon discrète et souple.

Identifier les participants

Idéalement, la planification sera le fruit d'une collaboration entre les enseignants, les parents et les professionnels qui interviennent dans les soins de l'enfant. Le parent est toujours la meilleure source d'information concernant les besoins et les réactions de l'enfant tandis que les professionnels de la santé, grâce à leurs connaissances et à leur expérience, peuvent leur proposer les stratégies qui sont le plus susceptibles de donner les résultats voulus.

Il est essentiel d'inclure dans le processus de planification l'administration de l'école, les conseillers en orientation de l'école, les enseignants-ressources et les enseignants qui travaillent directement auprès de l'enfant. Il sera également utile d'inclure les enseignants des frères et des sœurs dans certaines des discussions. Enfin, s'il y a des raisons de croire que l'enfant aura besoin d'un soutien plus intensif (p. ex. un enfant ayant de grands handicaps physiques), songez à inclure des consultants de votre conseil scolaire ou des thérapeutes qui travaillent auprès de l'enfant.

Recueillir des renseignements sur la maladie de l'enfant

Quel est le diagnostic de l'enfant? Quels sont les objectifs du traitement?

Quelle est la durée prévue du traitement?

Quel type de traitement l'enfant recevra-t-il? (p. ex. chimiothérapie, radiothérapie ou chirurgie)

Quelles sont les exigences du traitement? (p. ex. séjours à l'hôpital, traitement de jour, administration de médicaments à la maison ou une combinaison de ces exigences; fréquence et durée des visites à l'hôpital et emplacement du centre de traitement)

Choisir une approche permettant de répondre aux besoins en matière d'apprentissage de l'enfant

Quand l'enfant se portera-t-il assez bien pour reprendre les activités scolaires?

Est-ce la fréquentation scolaire, l'instruction parallèle ou une combinaison des deux qui permettra le mieux de répondre à ses besoins?

Est-ce que ses besoins demeureront les mêmes pendant tout le traitement ou est-ce qu'ils changeront avec le temps?

Quels seront les objectifs et les attentes sur le plan scolaire, entre autres, cette année? (p. ex. toutes les matières, les matières principales, les principaux concepts de mathématiques, la réadaptation physique ou la socialisation avec les pairs)

Quelle matière importante a-t-il déjà manquée? Pouvons-nous y remédier?

Est-ce que l'enfant avait des difficultés d'apprentissage avant le traitement dont il faut tenir compte dans le plan?

Est-ce que la maladie ou le traitement de l'enfant nuit à sa capacité d'apprendre? (p. ex. tumeur cérébrale)

Répondre aux besoins de l'enfant dans les cas où il peut fréquenter l'école

Besoins physiques

Y a-t-il des restrictions en ce qui a trait aux activités physiques? (p. ex. éducation physique ou récréation)

Y a-t-il des besoins en ce qui a trait à la mobilité, à l'accessibilité de l'immeuble ou à l'équipement?

Quel est le niveau d'énergie et l'endurance de l'enfant? Comment traiterons-nous la fatigue? Faudra-t-il prévoir un retour graduel ou une journée scolaire modifiée?

L'enfant porte-t-il un cathéter central? Y a-t-il des restrictions ou faut-il prendre des précautions à cet égard?

Quelles sont les mesures à prendre si l'enfant a de la fièvre, ne se sent pas bien ou se blesse?

Y a-t-il des signes à surveiller qui pourraient indiquer que l'enfant ne va pas bien? (p. ex. signes de fièvre)

Quelles mesures faut-il prendre pour réduire le risque d'infection? (p. ex. surveiller l'exposition à la varicelle, faciliter le lavage des mains dans la salle de classe)

Y a-t-il des restrictions ou des besoins alimentaires? (p. ex. besoin de collations)

L'enfant a-t-il besoin d'aide pour aller aux toilettes ou y a-t-il d'autres préoccupations concernant les soins personnels?

Y a-t-il des préoccupations concernant la sensibilité au soleil? (p. ex. besoin de rappeler à l'enfant d'appliquer un écran solaire)

Y a-t-il des limites concernant la capacité de l'enfant à exécuter les tâches scolaires de base? (p. ex. faiblesse de la motricité fine)

Y a-t-il des difficultés sur le plan sensoriel (perte de vision ou d'ouïe)?

Y a-t-il d'autres préoccupations? (p. ex. crises épileptiques, shunt ou sonde d'alimentation)

Besoins émotionnels

Dans quelle mesure l'enfant comprend-il la maladie?

Quel est le style d'adaptation de l'enfant? Comment réagira-t-il s'il est bouleversé?

L'enfant sera-t-il à l'aise de signaler ses préoccupations à un enseignant? Qui est la meilleure personne vers qui l'enfant peut se tourner? Qui d'autre est disponible si cette personne est absente?

Est-ce que les médicaments ont un effet sur l'humeur de l'enfant? (p. ex. les stéroïdes)

Comment l'enfant se sent-il à l'idée de retourner à l'école? Est-il resté en contact avec ses pairs depuis le diagnostic? Est-ce que l'enfant et la famille veulent qu'on donne des renseignements aux pairs?

Est-ce que l'enfant se sent embarrassé par les changements physiques, comme la perte de cheveux? Que peut-on faire à ce sujet?

Est-ce que les camarades de classe sont prêts pour le retour de l'enfant? Savent-ils comment offrir leur soutien?

Est-ce que des plans sont en place pour maintenir le contact avec l'enfant advenant une absence prolongée?

Répondre aux besoins de l'enfant quand il ne peut pas fréquenter l'école

Quelle est la documentation nécessaire pour obtenir l'autorisation de fournir une instruction à domicile ou un autre mode d'instruction? Qui est responsable de la mise en œuvre et combien de temps prendra le processus?

Quels sont les besoins physiques et émotionnels dont l'enseignant devrait être au courant (consulter les questions ci-dessus)?

Quel est le meilleur moment de la journée où l'enfant peut apprendre (c.-à-d. quand l'enfant se sent bien et qu'il est le plus énergique)?

Comment l'enseignant responsable de l'instruction parallèle restera-t-il en contact avec les enseignants à l'école?

Qui sera responsable de l'évaluation des progrès de l'enfant?

Si on utilise des cours par correspondance, quel enseignant sera responsable de la surveillance?

Comment encouragerons-nous les amis à rester en contact régulier avec l'enfant? Les visites sont-elles permises? L'enfant peut-il rendre visite à la classe?

Quand l'enfant pourra-t-il revenir à l'école et quand commencerons-nous à planifier son retour?

Répondre aux besoins de la famille

Quels membres du personnel seront les principaux responsables des communications avec les parents?

À quelle fréquence les communications avec les parents auront-elles lieu? (p. ex. cahier de communication, contact téléphonique régulier et entretiens en personne)

Qu'est-ce que les frères et les sœurs comprennent au sujet de la maladie?

Y a-t-il d'autres personnes qui s'occupent des frères et des sœurs quand l'enfant et les parents sont au centre de traitement?

Aurait-on intérêt à informer les pairs des frères et des sœurs? Que veulent les frères et les sœurs?

Est-ce que les frères et les sœurs manqueront de l'école en raison de la maladie de l'enfant? Le cas échéant, comment aborderons-nous la situation?

À qui les frères et les sœurs seront-ils à l'aise de parler s'ils ont des préoccupations?

Si on envisage de recueillir des fonds, a-t-on consulté la famille à cet égard?

Parler de la maladie dans la communauté scolaire

Qu'a décidé la famille concernant la communication de renseignements à la communauté scolaire?

Moyennant le consentement des parents, quels enfants auraient intérêt à en apprendre au sujet de la situation de l'enfant?

Quand la discussion devrait-elle avoir lieu?

Qui dirigera la discussion? Qui sera sur place pour fournir un soutien au besoin?

Quels renseignements communiquera-t-on?

Les autres parents seront-ils mis au courant avant ou après la tenue de la discussion? Comment?

Les renseignements seront-ils communiqués à l'ensemble de la communauté scolaire? La famille est-elle favorable à l'idée de fournir un énoncé général en réponse aux demandes de renseignements?

Y en a-t-il parmi les pairs, les camarades de classe ou les enseignants qui pourraient avoir besoin d'un soutien supplémentaire?

Est-ce que tous les membres du personnel concernés ont été informés de la situation de l'enfant? (p. ex. enseignants suppléants, surveillante du dîner et concierge)

Est-ce que les enseignants savent avec qui communiquer s'ils ont des questions et des préoccupations? Savent-ils comment accéder aux renseignements et aux ressources que nous avons recueillis?

Se tourner vers l'avenir

Qui sera chargé de surveiller et d'évaluer le plan?

Quand commencerons-nous à l'évaluer?

Qui peut nous garder à jour sur les progrès de l'enfant si la famille ne peut pas le faire?

Y a-t-il des besoins auxquels nous pouvons nous attendre?

Est-ce que l'enfant est à risque de difficultés d'apprentissage liées au traitement?

Annexe F : Les défis liés à la fin de la vie

La mort d'un élève est un des défis les plus difficiles de la carrière d'un enseignant. Au bout du compte, les enseignants les plus proches de l'enfant et ses camarades de classe auront à gérer les réactions des élèves jour après jour tandis qu'ils se préparent à la perte de leur camarade et que, finalement, ils font le deuil de ce dernier. La direction doit s'assurer que ces enseignants reçoivent le soutien dont ils ont besoin.

Bon nombre de conseils scolaires ont en place des équipes pour faire face aux tragédies imprévues. Toutefois, ces équipes peuvent avoir moins d'expérience avec les décès prévus. On peut obtenir d'autres renseignements et du soutien auprès d'organismes de soins palliatifs ou du centre de traitement de l'enfant.

Respecter les volontés des parents

Naturellement, toute intervention prévue à l'école respectera les volontés de l'enfant et de la famille. Il peut être très difficile de parler aux parents de ce qu'ils veulent ou de leur demander la permission de communiquer des renseignements à la communauté scolaire. Il est recommandé de désigner un des membres du personnel comme principal responsable des communications avec la famille. Idéalement, il devrait s'agir d'une personne avec qui la famille a établi une relation de confiance au cours de la maladie de l'enfant. S'il est difficile d'entrer en contact avec la famille, les parents pourraient permettre à un membre de la famille élargie ou à un employé du centre de traitement de transmettre l'information à la communauté scolaire en son nom.

Dans certains cas, les volontés de la famille pourraient ne pas coïncider avec les besoins perçus de la communauté scolaire. Par exemple, les enseignants pourraient être incapables de répondre aux questions des élèves concernant le déclin de l'état de santé de l'enfant parce que les parents n'ont pas encore abordé la situation avec l'enfant ou ses frères et sœurs plus jeunes. Dans d'autres cas, un membre de la famille pourrait discuter très ouvertement de la mort prochaine de l'enfant et les enseignants pourraient devoir faire face aux réactions des autres élèves plus tôt que prévu. La meilleure chose à faire, c'est de toujours respecter et soutenir la famille et ses volontés.

Avant la mort : Se préparer à un cheminement difficile

- Organisez une réunion du personnel. Encouragez une communication ouverte entre les membres du personnel. Invitez des conseillers de votre conseil scolaire, du centre de traitement ou d'un organisme de soins palliatifs pour animer la séance et fournir des renseignements sur les ressources et les mécanismes de soutien.
- Déterminez si l'enfant reviendra à l'école. Le cas échéant, collaborez avec les parents à l'élaboration d'un plan qui vise à répondre aux besoins émotionnels, sociaux et physiques de l'enfant ainsi qu'à ses besoins continus en matière d'apprentissage.
- Donnez aux camarades de classe des occasions de soutenir leur camarade et de lui montrer qu'ils se soucient de lui.
- Nommez une personne chargée de s'assurer qu'on répond aux besoins des frères et des sœurs à l'école avant et après la mort. Assurez-vous que les frères et les sœurs ont un endroit où aller et une personne à qui parler s'ils sont bouleversés.
- Apprenez-en le plus possible sur la façon dont les enfants comprennent la mort et la façon dont ils vivent le deuil.

Avant la mort (suite)

Déterminez s'il convient de dire aux camarades de classe que l'enfant est mourant et, le cas échéant, le moment de le leur dire. Respectez les volontés de la famille et laissez-vous guider par les enfants. Informez les autres parents des discussions que vous prévoyez tenir.

- Certains renseignements généraux peuvent servir de point de départ à une discussion plus poussée (p. ex. « Joey est très malade. Les médecins font tout ce qu'ils peuvent pour l'aider, mais il se peut qu'ils ne puissent pas le guérir. ») Même devant une telle nouvelle, les enfants continueront souvent à garder l'espoir ou ne saisiront pas complètement la gravité de la situation. C'est correct. Ils traiteront les renseignements dans la mesure où ils le peuvent.
- Gardez les lignes de communication ouvertes. Répondez aux questions le plus honnêtement possible et ne vous inquiétez pas s'il n'y a pas de réponse. Si vous avez peur, admettez-le. Si vous êtes triste, admettez-le aussi.
- Reconnaissez que les enseignants ne sont pas des super humains. Obtenez de l'aide si vous en avez besoin.
- Prenez des dispositions à l'avance. Quand l'enfant mourra, qui faut-il appeler, qui le dira aux enfants? Qui sera là pour aider à court avis? Si vous prévoyez envoyer des lettres à la maison, trouvez des modèles à l'avance, ce qui facilitera la tâche plus tard.

Après la mort : Le cheminement continue

- Annoncez la mort aux enfants simplement, mais honnêtement. Utilisez un langage clair comme « mort » et « est mort » et évitez les euphémismes du genre « dort », « perdu » et « nous a été enlevé », car ces termes pourraient être pris au sens propre, surtout par les jeunes enfants. Assurez-vous de ne pas faire de la maladie un synonyme de mort. Bon nombre de personnes tombent malades et ne meurent pas. Idéalement, ces renseignements devraient être présentés par quelqu'un qui connaît les enfants, dans un lieu familier (p. ex. leur propre salle de classe).
- Rappelez-vous que même pour les enfants plus vieux, ce pourrait être une première expérience de la mort.
- Réservez un endroit doté de personnel de soutien où les enfants peuvent aller s'ils se sentent bouleversés. En général, les enfants peuvent retourner dans la classe après avoir eu le temps de traiter et d'exprimer leurs sentiments. Toutefois, si un enfant est extrêmement bouleversé, vous auriez intérêt à appeler les parents pour voir s'ils voudraient ramener leur enfant à la maison.
- Reconnaissez la tristesse, la colère, la peur et la solitude qu'éprouvent les enfants. Vous avez le droit de communiquer vos propres sentiments aux enfants. Donnez-leur des occasions d'exprimer leurs sentiments. Certains préféreront exprimer leurs sentiments de façon non verbale au moyen d'un projet d'art ou en produisant un « livre de souvenirs » au sujet de leur ami. Ne vous alarmez pas si les jeunes enfants vivent leurs expériences de deuil par le jeu.
- Tous les enfants vivront le deuil à leur façon et à leur rythme. Aidez-les à comprendre que chacun vit le deuil différemment et qu'il n'y a pas de « bonne » façon de composer avec une situation aussi difficile. Encouragez-les à respecter ces différences et à se soutenir les uns des autres.

Après la mort (suite)

- Dans bien des cas, les enfants font leur deuil par « poussées »; ils pourraient sembler très bouleversés, puis tout d'un coup joyeusement retourner au jeu normal.
- Même le jour de la mort, tâchez de maintenir les habitudes de la classe. Bon nombre d'enfants auront besoin du caractère normal des activités ordinaires.
- Envoyez une note à la maison pour annoncer le décès et communiquer les renseignements concernant les arrangements. Le choix d'aller au salon funéraire ou au service commémoratif est une décision de famille; les parents devraient être encouragés à se laisser guider par leurs enfants. Si un élève veut assister au service et que ses parents ne peuvent pas y aller avec lui, assurez-vous qu'il y a assez d'adultes pour fournir un soutien.
- Soyez sensible aux besoins des enfants et des membres du personnel qui pourraient être plus enclins que les autres à avoir des réactions au deuil en raison de pertes qu'ils ont subies dans leur vie.
- Donnez constamment aux enfants des occasions de poser des questions. Les jeunes enfants peuvent poser la même question plusieurs fois alors qu'ils essaient de comprendre la mort. Tâchez de déterminer les renseignements que l'enfant recherche et gardez les réponses simples.
- Rappelez-vous que les enfants pourraient manquer de mots pour exprimer ce qu'ils ressentent. Le deuil peut se refléter dans le comportement, que ce soit par une mauvaise conduite ou le retrait. Informez les parents de toute préoccupation.
- Songez à tenir un service ou un événement commémoratif à l'école et invitez la famille. L'organisation d'un service commémoratif pour rendre hommage à leur ami peut être très thérapeutique pour les autres élèves. Il pourrait s'agir d'une « célébration de la vie », y compris des chants, des lectures et des exposés, qui peut avoir lieu quelques semaines après le décès.
- Donnez aux élèves des occasions de faire le deuil. Gardez une zone de souvenirs à l'école aussi longtemps que les enfants en ont besoin (p. ex. photos et livre de souvenirs).
- Commémorez la vie de l'enfant. Par exemple, plantez un arbre, lancez une activité de financement à la mémoire de l'enfant ou créez un prix ou une bourse d'études en son nom.

Exemples de cas

Ryan a reçu un diagnostic de neuroblastome de stade IV quand il avait 3 ans. Il a suivi un traitement intensif pendant un an et demi. Pendant un certain temps, sa maladie a été en rémission et il allait régulièrement à la maternelle. Au milieu de la 1^{re} année, il y a eu récurrence de sa maladie. L'agent de liaison entre l'hôpital et l'école a alors fourni aux enfants des renseignements sur la situation de Ryan. Une autre série de traitements a empêché la maladie d'évoluer et Ryan est allé à l'école de façon occasionnelle. Au milieu de la 2^e année, le cancer a commencé à se propager rapidement. Après l'essai d'un nouveau médicament de chimiothérapie, en vain, on a mis fin au traitement. Trois semaines avant les vacances d'été, il a été admis à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital parce que sa mère ne pouvait plus gérer ses symptômes et ses soins à la maison. On ne s'attendait pas à ce que Ryan survive à l'été.

Solution : L'agent de liaison entre l'hôpital et l'école, la travailleuse sociale de l'école et la direction ont discuté de la nécessité de préparer les camarades de classe de Ryan à sa mort. La mère de Ryan a généreusement consenti à ce qu'ils fassent « tout ce qu'ils pouvaient » pour aider les amis de Ryan. La direction a envoyé une lettre aux parents des camarades de classe

au sujet de la situation et d'une discussion qu'on prévoyait tenir. Les parents étaient invités à y assister s'ils le voulaient. Une mère a choisi d'exclure son enfant de la discussion parce que son grand-père venait de mourir. L'agent de liaison entre l'hôpital et l'école a dit aux enfants que Ryan était de plus en plus malade, que les médecins n'avaient plus de médicaments pour l'aider et qu'ils croyaient qu'il allait mourir. Certains enfants ont clairement compris que leur ami allait mourir, tandis que d'autres espéraient encore qu'il guérirait. Toutefois, en général, la conversation a porté sur la façon dont les amis pourraient aider Ryan pour le moment et la façon dont ils pourraient gérer les sentiments qu'ils éprouvaient.

La classe a établi un horaire de rédaction de lettres et, chaque jour, on envoyait une lettre à l'hôpital par télécopieur. Son enseignant est allé lui rendre visite toutes les semaines. L'association parents-enseignants a fourni des cartes-cadeaux et des colis réconfort pour la famille. Avant les vacances d'été, la direction a créé une chaîne téléphonique pour que le personnel et les parents en soient informés si Ryan mourait pendant le congé d'été. Ryan est mort plusieurs semaines plus tard. L'équipe d'intervention à la suite d'un événement tragique était disponible la première semaine de l'année scolaire suivante pour fournir un soutien aux amis et aux enseignants. Un mois plus tard, la classe a organisé un petit service commémoratif pour Ryan et a planté un arbre en son honneur.

Annie avait 14 ans quand son cancer est revenu la deuxième fois. Il n'y avait plus de possibilités de traitement. Annie adorait l'école et avait exprimé le désir d'y aller le plus longtemps possible. Elle a continué à fréquenter sa petite école secondaire confessionnelle, mais, avec le temps, son état de santé s'est détérioré et son niveau d'énergie a diminué.

Solution : Les enseignants ont installé pour Annie un lit dans une petite salle près du secrétariat. Annie se reposait tous les jours à l'heure du midi. Certains après-midi, elle retournait en classe, d'autres après-midi, elle choisissait de retourner chez elle. Son état s'est empiré et Annie avait continuellement besoin de médicaments contre la douleur. Cependant, elle venait tout de même à l'école une heure ou deux la plupart des jours; un membre de sa famille ou une infirmière de soins à domicile l'accompagnait. Elle passait de plus en plus de son temps dans la petite salle. Ses camarades de classe, tour à tour, allaient lui rendre visite, pour lui faire la lecture, écouter de la musique avec elle, prier ou tout simplement placoter avec elle. Les élèves ont eu bon nombre d'occasions de discuter de la mort imminente de leur amie et de traiter les sentiments qu'ils éprouvaient avec l'aumônier de l'école. Les visites d'Annie devenaient de plus en plus espacées; la dernière a eu lieu deux semaines avant sa mort.

Les parents d'Annie ont demandé à la chorale de l'école de chanter aux funérailles d'Annie; plusieurs de ses amies ont dit un mot à son sujet. Après la mort de l'élève, la « Salle d'Annie » est devenue un endroit où ses amis pouvaient aller s'ils s'ennuyaient de leur amie. L'année suivante, l'école a recueilli des fonds pour un camp auquel Annie avait participé.

Steven avait 10 ans quand il a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale incurable. Il était tombé gravement malade en très peu de temps. Les traitements de radiothérapie devaient réduire la taille de la tumeur et atténuer les symptômes un certain temps, mais on a dit à ses parents que la tumeur finirait par évoluer et que Steven y survivrait probablement moins d'un an. Ils ont choisi de ne pas dire à Steven quel était le pronostic, car ils voulaient que ses derniers mois soient le plus paisibles possible.

Au début, les parents de Steven hésitaient à l'envoyer à l'école. Cependant, ils y ont repensé lorsque Steven a commencé à se sentir mieux et qu'il n'arrêtait pas de demander d'aller à l'école et que son médecin l'encourageait à le faire. Ses parents voulaient aussi que Steven mène une « vie normale ». Au début, ses parents s'opposaient à ce qu'on communique quelque

information que ce soit aux autres enfants à l'école parce qu'ils craignaient que Steven ou sa sœur de 5 ans n'apprennent le pronostic.

Solution : Après en avoir discuté avec le psychologue de l'hôpital, les parents de Steven ont convenu qu'il serait utile pour l'enseignante de communiquer certains renseignements aux enfants, notamment de discuter des changements physiques et des effets secondaires du traitement qui étaient évidents. Le psychologue s'est entretenu avec l'enseignante par téléphone et l'a aidée à trouver les bons mots pour répondre au besoin des élèves d'avoir de l'information tout en respectant les volontés de la famille. L'enseignante a également insisté auprès des enfants sur la nécessité de respecter la vie privée de Steven et de minimiser les commérages en dehors de la salle de classe.

Steven allait à l'école la moitié de la journée, mais il ne sortait pas à la récré, à la demande de ses parents. Des amis, tour à tour, restaient à l'intérieur avec lui; habituellement, ils jouaient à l'ordinateur ensemble. Il a pu fréquenter l'école environ cinq mois.

Quand Steven est devenu trop malade pour aller à l'école, ses camarades de classe lui ont envoyé des cartes, des lettres, des blagues et une vidéo de la pièce de théâtre de l'école. Quand les enfants ont commencé à poser les questions inévitables, le personnel a simplement confirmé que Steve était très malade et recanalisé l'énergie des enfants sur les moyens dont ils pourraient manifester leur amour et leur soutien à Steven. Les enseignants ont trouvé qu'il était difficile de ne pas pouvoir répondre aux questions directement, mais, par respect pour la famille et la jeune sœur, ils n'ont communiqué aucun autre renseignement supplémentaire aux élèves.

La travailleuse sociale de l'école a donné une formation en cours d'emploi aux enseignants pour les aider à se préparer en vue de la mort de Steven et à dresser un plan pour répondre aux besoins des enfants quand on leur annoncerait la nouvelle. Ils ont également discuté de la façon dont ils pourraient soutenir la petite sœur de Steven. Quand Steven est mort, la travailleuse sociale et ses collègues ont fourni un soutien et un suivi au personnel et aux élèves. Six semaines après le décès de Steven, les élèves ont animé un service commémoratif pour leur camarade de classe. Ils ont chanté sa chanson préférée et partagé la liste de tous leurs plus beaux souvenirs de leur ami. Bien que la famille ne se soit pas sentie prête à assister au service, elle a plus tard fait don à la classe de tous les livres de Steven. Chaque élève a pu rapporter un livre chez lui à la fin de l'année.

Annexe G : Autres ressources et soutiens

Renseignements sur le cancer chez les enfants et les traitements

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. *Guide des ressources pour patients – Version pédiatrique*, 2007. Disponible à www.braintumour.ca/1325/fr (également offert en anglais).

Janes-Hodder, H. et N. Keene. *Childhood Cancer: A Parents Guide to Solid Tumours*, O'Reilly Media, 2002.

Keene, N. *Childhood Leukemia: A Guide for Families, Friends and Caregivers*. O'Reilly Media, 2010.

Keene N., W. Hobbie et K. Ruccione. *Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to your Future*, O'Reilly Media, 2006.

www.curesearch.org

www.macmillan.org.uk

www.abta.org

Ressources pour les enseignants

Keene, N. (dir.). *Educating the Child with Cancer*, Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 2003.

Nessim, S. et E. R. Katz. *Cancervive Teacher's Guide for Kids with Cancer*, Cancervive, 2000.

Leukemia and Lymphoma Society. *The Trish Green Back to School Program for Children with Cancer*. Renseignements au www.lls.org.

www.childhoodcancer.ca/educatorsguide (beaucoup d'information et de renseignements pratiques).

www.lehman.cuny.edu/faculty/jfleitas/bandaides/ (renseignements sur les façons d'aider les enfants qui sont malades à l'école).

Ressources sur les enfants

American Cancer Society. *Jacob has Cancer and his Friends want to Help* (cahier à colorier).

Barton, Denise. *'C' is for Cancer*, 2008. Pour plus de renseignements, envoyer un courriel à DeniseBarton@telus.net.

Dodd, M. *Oliver's Story*, Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 2004.

Hershey, M. K. *Oncology is Stupology...I want to go Home*, Butterfly Press, 1999.

Klett, A. *The Amazing Hannah*, Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 2002.

Krishner, T. *Kathy's Hats*, Morton Grove, Albert Whitman's Co., 1992.

Martin, K. *H is for Hair Fairy*, Trafford Publishing, 2005.

Sanford, D. *No Longer Afraid*, Multnomah Press, 1992.

Schultz, C. M. *Why, Charlie Brown, Why?* New York, Topper Books, 1990. (On peut également

obtenir une vidéo à www.lls.org.)

Ulberg, K. *Stevie's New Blood*, Oncology Nursing Society, 2000.

Zammit, M. *A Friend in Hope*. Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, 2005.

www.teenslivingwithcancer.org

www.cancerkids.com

Ressources sur la mort et le deuil

Dyregrov, A. *Grief in Children: A Guide for Adults*, Jessica Kingsley Publishers, 2008.

Mellonie, B. et B. Ingpen. *Lifetimes: The Beautiful Way to Explain Death to Children*, Bantam Books, 1983.

Wolfelt, A. D. *A Child's View of Grief*, Companion Press, 2004.

Stickney, D. *Water Bugs and Dragonflies*, Pilgrim Press, 2004.

Fox, M. *Tough Boris*, Sandpiper, 1994.

Hanson, Warren. *The Next Place*, Walmand House Press, 1997.

Mills, J. C. *Gentle Willow: A Story for Children about Dying*, Magination Press, 2003.

Peen, Audrey. *Chester Raccoon and the Acorn full of Memories*, Tanglewood Press, 2009.

www.centering.org

www.compassionbooks.com

www.dougy.org

Organisations utiles : Renseignements et soutien

American Brain Tumour Association
www.abta.org

Société canadienne du cancer
www.cancer.ca

American Cancer Society
www.cancer.org

ChildCan (Southwestern Ontario)
www.childcan.on.ca

Fondation canadienne des tumeurs
cérébrales
www.braintumour.ca

Leukemia and Lymphoma Society/
Société de leucémie et lymphome du
Canada
www.lls.org ou www.slcanada.org

Candlelighters Childhood Cancer
Foundation
www.candlelighters.org

National Brain Tumour Society
www.braintumour.org

La Fondation canadienne du cancer chez
l'enfant
childhoodcancer.ca/content/francais

Paediatric Oncology Group of Ontario
www.pogo.ca

Caring Bridge (site Web pour les familles)
www.caringbridge.org

SuperSibs (soutien pour les frères et les
soeurs)
www.supersibs.org

BIBLIOGRAPHIE

Les ouvrages ci-dessous ont servi à l'élaboration du présent livret.

Students With Cancer: A Resource for the Educator, 1983. Guide produit par le National Cancer Institute et distribué par la Société canadienne du cancer.

Back to School: A Handbook for Teachers of Children With Cancer, 1987. Guide produit et distribué par l'American Cancer Society, Californie.

Benner, A. E. et L. S. Marlow. « The effect of a workshop on childhood cancer on students' knowledge, concerns and desire to interact with a classmate with cancer », dans *Children's Health Care*, 20, 1991, p. 101-107.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. *Guide des ressources pour patients – Version pédiatrique*, 2007.

Cassini, K. K. et J. L. Rogers. *Death in the Classroom*, Griefwork of Cincinnimmunoati, 1991.

Ellison, L. F., P. De, L. S. Mery et P. E. Grundy. « Canadian cancer statistics at a glance: Cancer in children », dans le *Canadian Medical Association Journal*, 180, 2009, p. 422-424.

Katz, E. R. et M. J. Ingle-Nelson. « School and the seriously ill child », dans B. Martin (dir.), *Pediatric Hospice Care: What Helps*, Los Angeles, Children's Hospital of Los Angeles, 1988.

Keene N., W. Hobbie et K. Ruccione. *Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to your Future*, O'Reilly Media, 2006.

www.abta.org

www.cancer.gov

www.curesearch.org

www.macmillan.org.uk