

Groupe n° 31

UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3^e année de médecine

Médecine : individu-communauté-société (MICS), programme de médecine et santé communautaires

Module B3.6 – immersion communautaire

Enfant, cancer et scolarité

Adelina Ameti, Dora Chakroun, Mélanie Gosselin, Cindy Graf et Aïcha Trabelsi

Problématique : Il y a chaque année au CHUV cinquante nouveaux cas d'enfants atteints de cancer, ce qui nécessite un traitement lourd. Quel est donc l'impact d'un traitement de longue durée, d'un minimum de six mois voire plus, dans la scolarité des enfants atteints de cancer ?

Objectif : Faire un état des lieux de toutes les infrastructures disponibles en Suisse Romande pour maintenir la scolarisation de l'enfant cancéreux, ainsi qu'évaluer l'impact du traitement sur ses relations avec ses camarades, ses parents et ses enseignants.

Méthodologie : Nous avons mené une étude qualitative basée sur des entretiens avec trois familles et un adulte ayant été touchés par la maladie, les trois enseignantes du CHUV, trois enseignants d'écoles vaudoises, un membre de la direction pédagogique du canton de Vaud, une assistante sociale de la ligue vaudoise contre le cancer (LVC) au CHUV, et une accompagnatrice de l'Association Romande des Familles d'Enfants atteints de Cancer (ARFEC).

Résultats : Le bon déroulement du suivi scolaire dépend principalement d'une bonne communication et d'une étroite collaboration entre les différents intervenants, tels que les enseignants de classe, les enseignants du CHUV, la direction pédagogique, et la direction de l'établissement scolaire de l'enfant. Il y a également la LVC, qui intervient dans la mise en marche de tout ce réseau qui s'articule autour du suivi scolaire. La difficulté majeure rencontrée par les enfants cancéreux est la séparation de ses camarades de classe. Actuellement, le maintien de la relation dépend principalement du bon-vouloir des enseignants, des élèves et des parents de l'enfant malade.

Conclusion : Depuis 2009, il y a une amélioration de qualité des infrastructures permettant la poursuite de la scolarité, notamment grâce à « L'école à l'hôpital » au CHUV, et à l'organisation d'appuis pédagogiques à domicile. De plus, le canton de Vaud favorise un retour rapide à l'école, en comparaison à Genève.

Mots clés : enfants – cancer – suivi scolaire – appuis pédagogiques – entourage de l'enfant – école – hôpital

Juillet 2013

Enfant, cancer et scolarité

Introduction

Le cancer de l'enfant représente la deuxième cause de mortalité infantile, touchant environ un enfant sur 600 en Suisse. Au CHUV, cela représente environ 50 nouveaux cas par année. Les cancers les plus fréquents sont les leucémies (32%), suivis des tumeurs solides. Actuellement, six enfants sur sept (87%) survivent au cancer.

La première phase du traitement est la plus intense et requiert, pour les leucémies, une hospitalisation d'environ trois semaines. Les petits patients nécessitent par la suite des suivis réguliers chez les oncologues du CHUV. Tout cela bouleverse la vie quotidienne de l'enfant, de sa famille et de son entourage, ainsi que sa scolarisation. L'école est importante pour son développement et constitue un lieu de rencontres, d'interactions et de jeux avec d'autres enfants.

Notre problématique se base sur la question suivante: «**Quel est l'impact d'un traitement de longue durée, d'un minimum de six mois voire plus, dans la scolarité des enfants atteints de cancer?**». Un travail similaire a été choisi en 2009: «L'école à l'hôpital, l'hôpital à l'école: scolarisation des enfants malades». Il faisait état de futurs changements au niveau des infrastructures pour le suivi scolaire. Nous en avons fait le point dans ce travail.

Objectifs

Nous nous intéressons aux différentes infrastructures qui sont mises en place en Suisse romande pour maintenir la scolarisation de l'enfant lors de son traitement du cancer, ainsi qu'à l'impact au niveau de ses relations avec ses camarades, ses parents et les enseignants.

Méthodologie

Dans le cadre de ce travail, nous avons effectué une étude qualitative en nous appuyant sur des entretiens. Nous avons pu ainsi interroger quelques intervenants-clés impliqués dans la scolarité des enfants atteints de cancer:

- Trois familles avec un enfant actuellement guéri et qui a été traité durant un minimum de six mois pour une maladie cancéreuse alors qu'il était scolarisé. Nous voulions ainsi avoir des témoignages des personnes les plus à même de nous relater les différentes étapes de la maladie ainsi que ses épreuves, influençant la poursuite de la scolarité.
- Un adulte ayant souffert de cancer étant enfant et qui a pu nous donner un regard différent sur l'impact de sa maladie sur sa scolarité environ dix ans plus tard.
- Les trois enseignantes du CHUV, qui nous ont renseignées sur «L'école à l'hôpital», infrastructure existant depuis 2009 et qui permet aux enfants scolarisés de poursuivre leur programme.
- Trois enseignants de différentes écoles ayant eu dans leur classe un enfant atteint de cancer et qui ont pu ainsi nous faire part de la manière selon laquelle ils avaient géré cette situation.
- La Direction pédagogique du canton de Vaud, qui nous a officiellement renseignées sur toutes les infrastructures disponibles dans le canton pour permettre le maintien de la scolarisation des enfants malades, que ce soit en milieu hospitalier ou à domicile.
- Une accompagnatrice de l'Association Romande des Familles d'Enfants Atteints de Cancer (ARFEC) travaillant sur Genève et Vaud, qui a clarifié le rôle de cette association accompagnant les familles en toute circonstance. Nous avons pu ainsi identifier les difficultés et inquiétudes des parents d'enfants cancéreux.
- L'assistante sociale de la Ligue Vaudoise contre le Cancer (LVC), qui a son bureau au sein de l'Unité d'hématologie-oncologie pédiatrique du CHUV. Elle accueille les familles et les accompagne dans toutes leurs démarches, y compris scolaires. Cela nous a permis de prendre conscience de tout le réseau qui s'articule autour de la scolarité de l'enfant atteint de cancer.

Résultats

Voici, étape par étape, l'organisation de la scolarité lorsque le traitement se déroule au mieux: avec guérison et sans rechutes. Les traitements en oncologie pédiatrique s'effectuent au CHUV pour la Suisse romande, sauf pour les Genevois et les Romands nécessitant une greffe de moelle, qui doivent se rendre aux HUG.

DIAGNOSTIC

L'assistante sociale de la LVC, Véronique Monachon, est rapidement mise au courant du diagnostic et propose dans un premier temps aux parents une aide aux problèmes d'**organisation** (logement, parking, arrêt de travail, fratrie).

D'autres associations sont ensuite présentées aux parents. Citons par exemple l'**ARFEC**, qui **soutient les familles** par le dialogue et financièrement (bons-repas, parking, etc.).

HOSPITALISATION

La LVC contacte, avec l'accord des parents, l'**infirmière scolaire** de l'enfant pour expliquer la situation afin qu'elle puisse donner une première information à la classe.

Dès qu'une hospitalisation dépasse deux jours, **une des trois enseignantes du CHUV** rencontre l'enfant, toujours avec l'accord des parents. Elle se charge ensuite de prendre contact avec les enseignants de classe afin d'avoir le **programme** de l'élève. L'enfant peut ainsi bénéficier de cours individuels à raison d'environ une heure par jour et passer les mêmes épreuves que ses camarades.

Les HUG ne possèdent pas un espace aussi développé que «l'école à l'hôpital» du CHUV. Il y a trois enseignantes disponibles mais selon nos trois témoignages de mamans, l'enseignement à l'hôpital pour leur enfant malade (entre 2000 et 2012) était insuffisant.

L'**isolement social** de l'école est difficile pour l'enfant. L'ARFEC a mis en place un système de communication Skype pour dialoguer avec ses camarades. Ce système a peu de succès actuellement. Le maintien de la relation dépend principalement du bon-vouloir des enseignants et des élèves.

RETOUR A LA MAISON

Après l'hospitalisation, les enseignantes du CHUV, avec l'aide de la LVC, organisent les **appuis scolaires donnés à domicile** par des enseignants travaillant dans les établissements scolaires du canton de Vaud. Ces appuis pédagogiques sont un droit de l'enfant, selon l'art. 99 de la Loi sur l'enseignement obligatoire.

A Genève, le Département de l'instruction publique a la responsabilité de fournir des appuis pédagogiques à domicile. Selon un de nos témoins, qui avait manqué plus d'un an et demi d'école, ce système était peu concluant. Les familles peuvent aussi faire appel à des **répétiteurs de l'ARA** (Association Romande des Répétiteurs) financés par l'association Action Sabrina. Contrairement au CHUV, les règles d'hygiène de l'Unité d'onco-hématologie des HUG repoussent le retour de l'enfant en classe à la phase de «maintenance» du traitement.

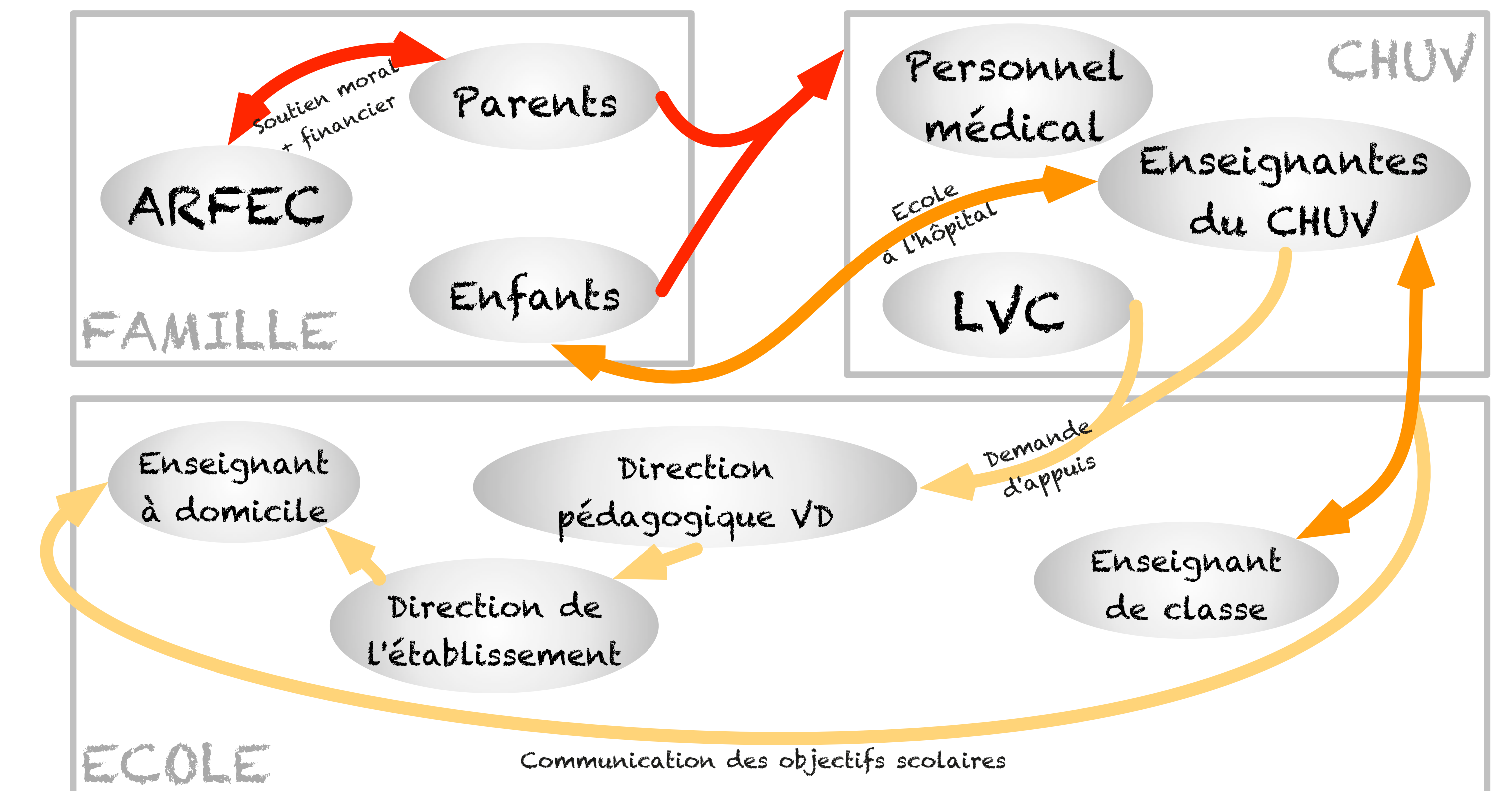
RETOUR A L'ECOLE

Dès la sortie du CHUV et pour autant que l'état de santé de l'enfant le permette, le **retour rapide à l'école est recommandé**. La LVC déclenche alors tout un processus. En accord avec les parents, elle contacte l'infirmière scolaire, la direction de l'école et l'enseignant(e) de classe.

La LVC explique les risques et les précautions à prendre liés aux infections afin d'**informer les parents des autres élèves** (varicelle, rougeole, etc...). Puis, accompagnée d'un infirmier du CHUV, elle présente à **toute la classe** la maladie, les effets du traitement ainsi que les précautions à prendre. Enfin, elle évalue les **risques que l'environnement de la classe fait courir** à l'enfant malade (risques de chocs ou d'infections).

REMISSION – GUERISON

L'enfant peut reprendre sa scolarité normalement, les **absences** pour les contrôles n'étant plus qu'**occasionnelles** lors de la rémission. C'est une période souvent difficile pour l'enfant car il doit se **remettre à niveau et refaire sa place** dans la classe. En cas de notes insuffisantes, le passage à l'année suivante nécessite l'aval de la direction (cette étape peut se passer avant la guérison).



Conclusion

- En comparaison avec le travail de 2009, il y a une amélioration des infrastructures dans le canton de Vaud concernant le suivi scolaire chez les enfants atteints de cancer. Cela est dû notamment à «l'école à l'hôpital», au suivi de qualité ainsi qu'au retour rapide à l'école.
- Concernant «l'école à l'hôpital», un projet est en cours, visant à augmenter le nombre des enseignantes au CHUV pour l'école enfantine et post-obligatoire.
- Les enfants atteints de cancer expriment les principales préoccupations suivantes: se sentir différent des autres; prendre du retard au niveau scolaire; et surtout, perdre ses amis de classe.
- Il existe une différence non négligeable entre l'infrastructure du CHUV (regroupant les traitements de la plus grande partie de Suisse romande) et celle des HUG (canton de Genève), où le suivi scolaire pour les enfants soumis à un traitement de longue durée semble moins abouti. Notons qu'une équipe à Genève mène actuellement une étude concernant l'efficacité des mesures de prévention prises à travers l'isolement strict, y compris l'interdiction d'aller à l'école lors du retour à domicile jusqu'à la phase de maintenance du traitement.

Ces directives de prise en charge sont-elles pertinentes, ou au contraire représentent-elles un obstacle dans la qualité de guérison? Cette dernière est-elle influencée par l'intégration scolaire durant le traitement? Voilà un sujet passionnant de travail de Master de médecine...

Remerciements

Nous aimerions tout d'abord remercier sincèrement notre tuteur Dr Willy Gilgien qui nous a suivies et conseillées tout au long de notre travail. Nous remercions l'accompagnatrice de l'ARFEC Flavia Cattaneo Perone pour le temps qu'elle a consacré à nos questions. Nous remercions également les enseignantes du CHUV Sylvie Serex, Stéphanie Duruz et Florence Biegajlo qui ont réussi à trouver du temps dans leur horaire pour répondre à toutes nos questions. Par ailleurs, quelques enseignantes et un enseignant pour les primaires et les secondaires de plusieurs établissements, Laurence Marmillod, Gianni Ghiringhelli et Mary Leuenberger, ont fourni des informations et des témoignages très précieux pour notre travail. Nous souhaitons également remercier Véronique Monachon, assistante sociale de la LVC, ainsi que Christine Wieser, à la direction pédagogique du canton de Vaud, qui nous ont donné des informations indispensables pour l'établissement de notre travail. Un grand merci aux trois mamans ainsi qu'aux enfants ou grands enfants qui nous ont fait part de leur expérience. Enfin, notre gratitude va à Martine Ruchet et Véronique Sulliger pour leurs suggestions et corrections attentives.

Références

Une équipe soignante de l'Unité d'onco-hématologie du service de pédiatrie du CHUV. L'enfant, l'adolescent et le cancer. Lausanne: Imprimerie Motellon et Fils SA; 2001.
Département de la formation, de la jeunesse et de la culture. Loi sur l'enseignement obligatoire. Vaud: DGE0; 2012.
Mettraux Michaël, Ostertag Sandrine, Perroud Virginie, Schuppisser Myriam. L'école à l'hôpital, l'hôpital à l'école: scolarisation des enfants malades. Lausanne; juin 2009.
Habre Céline, Öztürk Mehmet, Vernez Philippa. L'enfant et le cancer. Genève; juin 2009.
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/03.html> (Site internet de l'Office fédéral de la statistique).