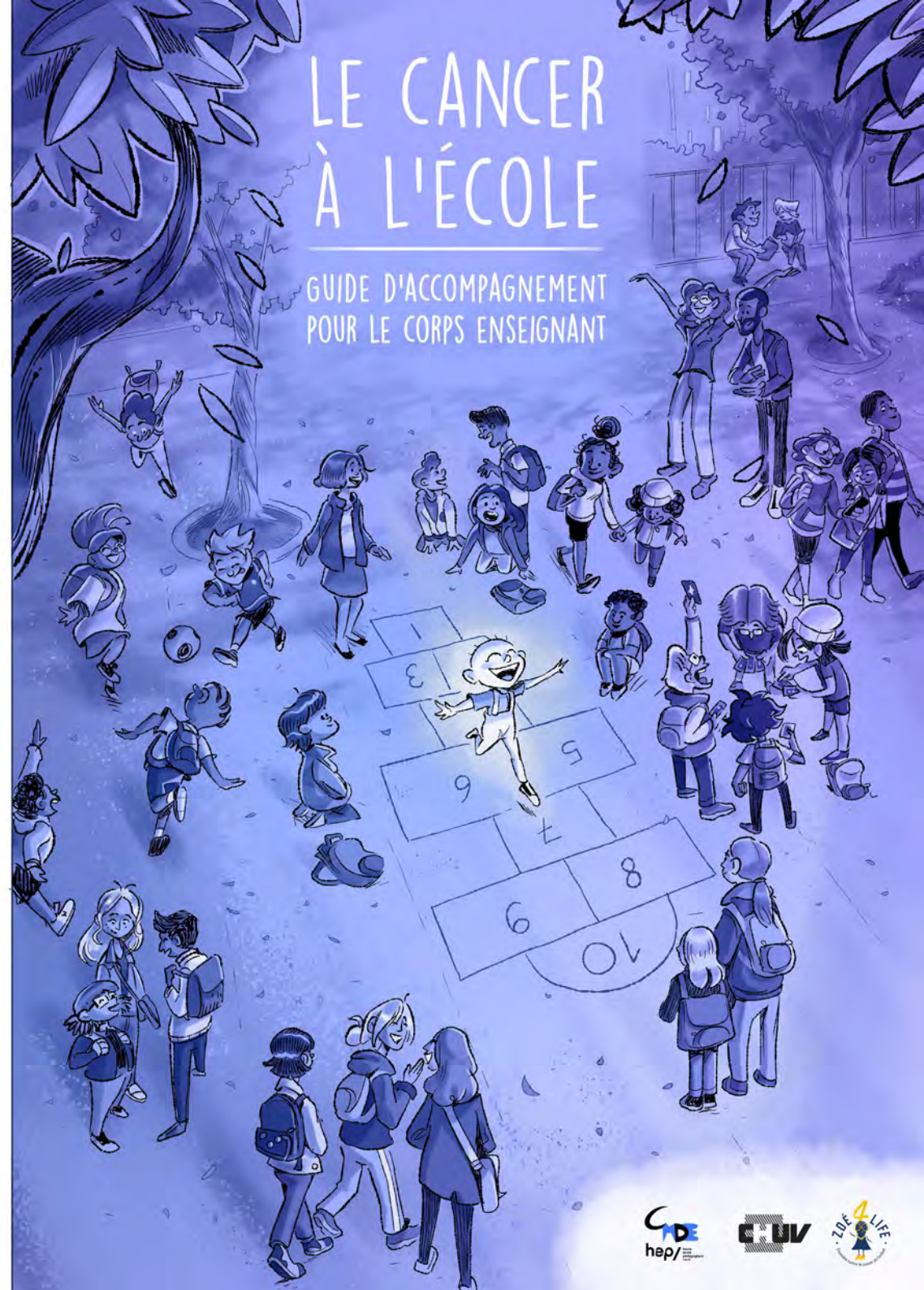




LE CANCER À L'ÉCOLE

GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT
POUR LE CORPS ENSEIGNANT





LE CANCER À L'ÉCOLE



GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT
POUR LE CORPS ENSEIGNANT

Sommaire

- 4-5** Le cancer pédiatrique : quelques chiffres
- 6-10** Les impacts physiques les plus courants
- 11-14** Les impacts psychosociaux et émotionnels les plus courants
- 15** Les impacts cognitifs les plus courants
- 16-18** Les impacts sur la scolarité
- 19-22** Les réseaux d'acteurs autour de l'élève
- 22-24** Les aménagements physiques scolaires
- 25-26** Les aménagements pédagogiques
- 26-27** Comment les camarades de la classe peuvent soutenir l'élève atteint de cancer ?
- 28** Comment soutenir le corps enseignant ?
- 29-33** Mes notes
- 34-35** Impressum

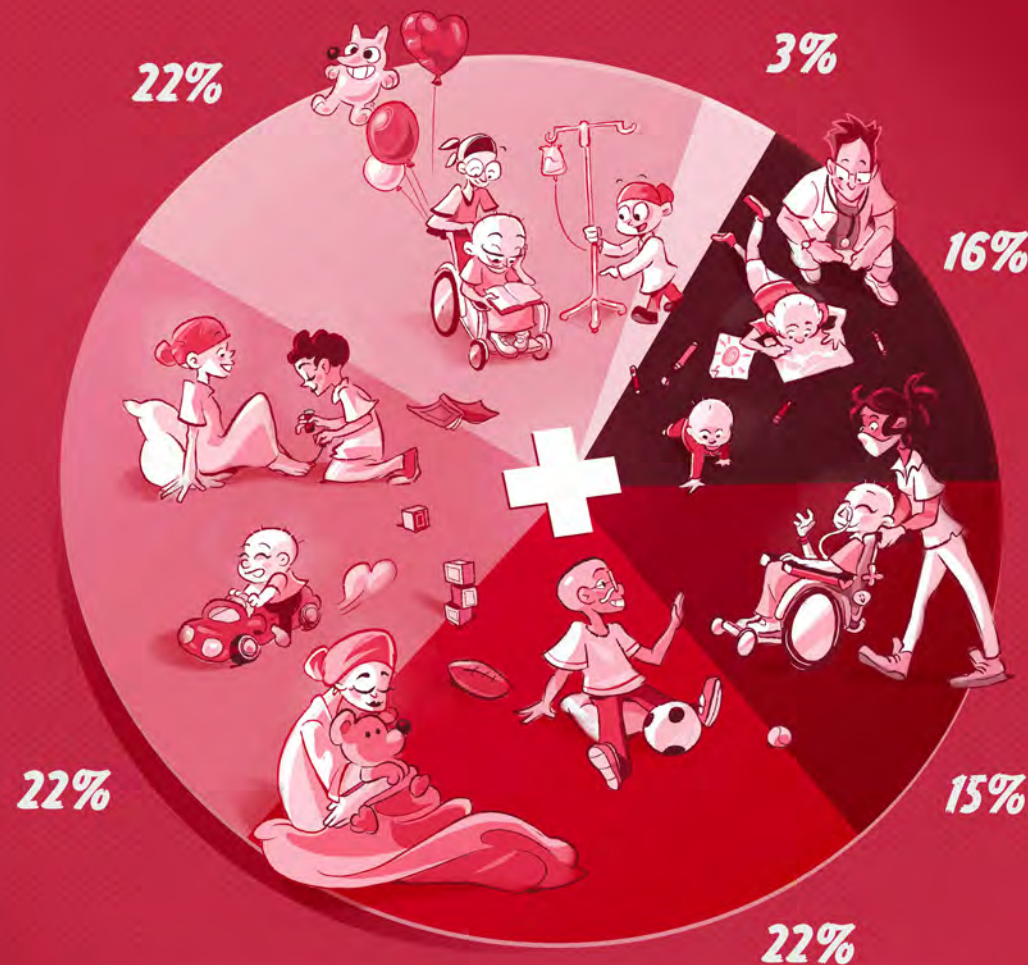
Le cancer pédiatrique : quelques chiffres

Le cancer pédiatrique est une réalité qui touche environ **400'000 enfants** âgés de **0 à 19 ans** qui sont diagnostiqués chaque année dans le monde. Le cancer reste l'une des principales causes de décès chez les enfants, avec environ **100'000 décès** annuels dus à cette maladie. Les types de cancers les plus courants chez les enfants incluent les leucémies, les tumeurs cérébrales, les lymphomes et les neuroblastomes.

Il est important de noter que le cancer pédiatrique diffère du cancer de l'adulte en termes de types de cancer, de taux de guérison et de besoins de traitements spécifiques.

Malgré de nombreux progrès dans le domaine de la recherche et des traitements, les enfants atteints de cancer et leurs familles font face à des **défis émotionnels, physiques, scolaires et financiers** considérables.

Environ 350 enfants de moins de 19 ans sont touchés par un cancer chaque année en Suisse*.



- 10 survivront sans séquelles
- 77 survivront au-delà de 30 ans avec des séquelles légères
- 77 survivront au-delà de 30 ans avec des séquelles modérées
- 77 survivront au-delà de 30 ans avec des séquelles importantes
- 53 décèderont dans les 6 à 30 ans après leur diagnostic
- 56 décèderont dans les 5 ans après leur diagnostic

* Chiffres adaptés du rapport Le cancer en Suisse, rapport 2021, édité par l'Office fédéral de la statistique

Les cancers pédiatriques les plus courants

LES
LEUCÉMIES

LES
TUMEURS
CÉRÉBRALES

LES
LYMPHOMES

LES
NEUROBLASTOMES

Une détection précoce et un traitement approprié peuvent améliorer les chances de guérison et la qualité de vie de la plupart des enfants touchés, mais les séquelles liées à la maladie et aux traitements sont parfois importantes et peuvent avoir un impact majeur sur la qualité de vie de l'enfant.

Les impacts physiques les plus courants

Motricité globale

Les traitements des cancers pédiatriques, tels que la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie, peuvent avoir des effets toxiques sur la motricité globale des enfants.



Répercussions possibles de ces traitements agressifs (liste non exhaustive) :

- faiblesses musculaires
- fatigue extrême
- difficultés de coordination, affectant la capacité des enfants à se déplacer et à effectuer des activités physiques
- problèmes de développement dans les compétences motrices
- paralysies passagères ou définitives
- troubles ORL, comme des troubles de la déglutition
- retards dans l'acquisition de compétences motrices chez les enfants, nécessitant souvent une réadaptation et un suivi à long terme pour minimiser les impacts sur la motricité globale.



Motricité fine

Une atteinte de la motricité fine peut également s'observer :

- tremblements
- diminution de la coordination des mouvements fins des mains et des doigts
- difficultés dans les activités nécessitant une précision et une dextérité.

La toxicité des traitements peut impacter la capacité des enfants à écrire, dessiner, manipuler de petits objets et effectuer des tâches délicates, ce qui peut nécessiter une prise en charge spécialisée pour favoriser le développement et la réhabilitation de la motricité fine.

Perception visuelle

Les enfants atteints de cancer peuvent souffrir de divers troubles de la perception visuelle en raison des effets secondaires des traitements :

vision floue



hallucinations visuelles

altérations de la perception des couleurs

sensibilité à la lumière

difficultés de mise au point ou de suivi des objets en mouvement

Ces problèmes peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie des enfants, affectant leur capacité à lire, à jouer et à interagir avec leur environnement. Il est essentiel que ces troubles soient diagnostiqués et pris en charge précocement pour aider les enfants à s'adapter.

Fatigue

La fatigue est l'un des symptômes les plus courants chez les enfants atteints de cancer, résultant à la fois de la maladie elle-même et des traitements. Cette fatigue peut être extrême et persistante, limitant leurs capacités physiques, émotionnelles et cognitives. Elle peut entraîner :

- une diminution de l'appétit
- une irritabilité
- des troubles du sommeil
- une difficulté à se concentrer

Il est essentiel de gérer efficacement la fatigue chez les enfants atteints de cancer en adaptant les activités, en favorisant le repos et en proposant un soutien psychologique pour les aider à faire face à cette fatigue chronique.



Perception auditive

Les enfants atteints de cancer peuvent également présenter des troubles de la perception auditive en raison des effets des traitements sur le système auditif :

une perte auditive partielle ou totale

une hypersensibilité aux bruits forts

acouphènes

des difficultés à distinguer les sons ou à suivre une conversation

des troubles de l'équilibre



Ces problèmes auditifs peuvent avoir un impact significatif sur la communication, l'apprentissage et le bien-être émotionnel des enfants. Il est crucial de dépister et de traiter ces troubles auditifs rapidement afin d'évaluer les possibilités de prise en charge.

Maux de tête ✨

Les céphalées sont parfois observées chez les enfants atteints de cancer et sont souvent causées par la maladie elle-même ou les effets secondaires des traitements.

Ces céphalées peuvent être intenses, persistantes et parfois associées à d'autres symptômes tels que des nausées, des vomissements ou des troubles visuels. Les céphalées peuvent affecter la qualité de vie des enfants en perturbant leur sommeil, leur appétit et leur capacité à participer à des activités quotidiennes.



Épilepsie ⚡

Les crises épileptiques peuvent survenir chez les enfants atteints de cancer en raison de divers facteurs, tels que la présence de tumeurs cérébrales, les effets des traitements ou les modifications du fonctionnement cérébral liées à la maladie. Ces crises peuvent se manifester par des mouvements convulsifs, des altérations de la conscience, des mouvements involontaires ou des sensations anormales.

Les crises épileptiques peuvent être effrayantes pour l'enfant et sa famille, et nécessitent une prise en charge médicale appropriée pour contrôler les symptômes, prévenir les complications et assurer la sécurité de l'enfant. Un suivi régulier par une équipe médicale spécialisée est essentiel.

Les impacts psychosociaux et émotionnels les plus courants



Les enfants atteints de cancer voient leur quotidien bouleversé du jour au lendemain. Le diagnostic met en suspens tous les projets propres à leur âge. Ils doivent faire face à l'inconnu, vivre avec un agenda médical imposé, avec des règles de vie nouvelles (isolement, hygiène, hospitalisation loin de chez eux, etc.).

Chaque enfant vivra différemment la maladie, mais toujours avec un impact psycho-social et émotionnel. Le corps subira des transformations, les traitements affecteront l'humeur et le regard des autres peut changer. La réaction de l'enfant dépendra de son âge, de sa personnalité, du diagnostic, du pronostic et de la durée des traitements.



Maintenir un contact régulier avec l'enfant et sa famille pendant l'absence est essentiel pour permettre un retour à l'école plus serein.

Acceptation de la maladie

Chaque enfant met en place des mécanismes de défense plus au moins fonctionnels qui lui sont propres et qui lui permettent de supporter les angoisses que la maladie engendre. Il peut avoir des réactions de tristesse, de peur, d'espoir, de silence. Il peut aussi avoir des attitudes déroutantes. C'est une façon de négocier avec une immense angoisse. Il peut aussi se conformer aux attentes des adultes, se suradapter ou devenir un partenaire actif de son traitement. Il investit souvent un adulte ou un ami qui devient son confident.

Image de soi

L'enfant perdra très probablement ses cheveux, cils et sourcils. Il peut prendre ou perdre du poids et peut se retrouver avec une sonde naso-gastrique. Il peut avoir des cicatrices visibles et découvrir que son corps est affaibli par la maladie et ne lui répond plus comme avant. Il doit demander de l'aide à ses parents pour les actes de la vie quotidienne et doit renoncer à ses activités sportives.

C'est une période très difficile, car il constate qu'il change physiquement, ce qui peut engendrer de la souffrance, de l'incompréhension et un sentiment d'injustice. Il ne sait pas comment s'approprier cette nouvelle image.



Certains adolescents vivent particulièrement mal cette période où le regard de l'autre est important, eux qui sont déjà dans un processus de changement.

Humeur – Aspects du psychisme

L'annonce d'un diagnostic oncologique fait effraction et peut provoquer des traumatismes. L'enfant et aussi la famille peuvent ressentir un état de choc, de sidération, qui peut durer pendant un certain temps. Les réactions peuvent ensuite être diverses comme un état dépressif, anxieux ou anxio-dépressif, un trouble du comportement, de l'agitation, des difficultés de concentration, de mémorisation, ou un repli social pour ne citer qu'eux. Certains enfants commencent à paniquer, à devenir nauséux, à se sentir angoissés et à se montrer irritables avant même d'arriver à l'hôpital. D'autres ne cessent de parler ou de poser des questions pour cacher leur stress.

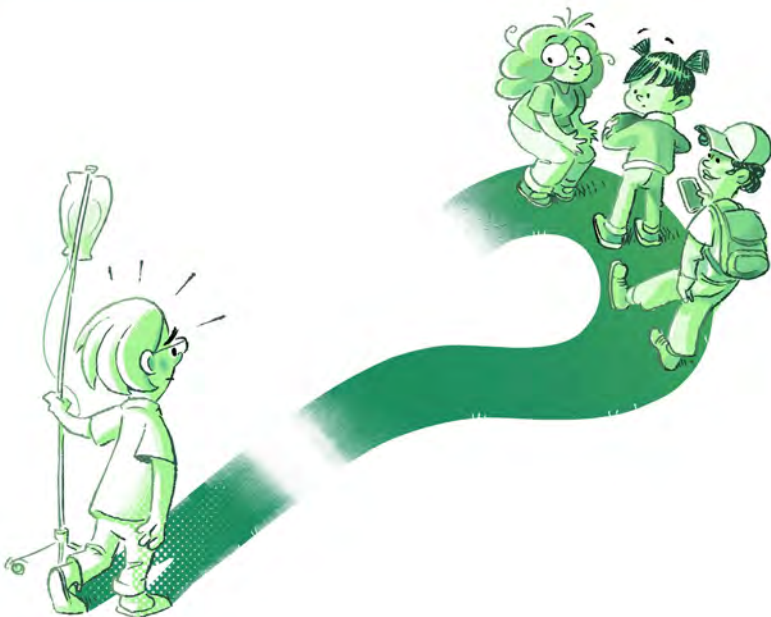
Certains traitements peuvent affecter l'humeur et les comportements de l'enfant. La famille ne reconnaît parfois plus son enfant. Il devient agité ou apathique et ne supporte plus la frustration. L'enfant montre des signes d'impatience, de colère ou d'indifférence. Il peut se réfugier dans le silence et s'isoler. Ses réactions sont imprévisibles et il en est souvent le premier surpris. Il lui est très difficile de gérer autant d'émotions.



Comportement social

Le comportement de l'enfant varie en fonction de son âge. Il doit d'abord faire face à tous les changements liés à la maladie. Il se retrouve avec un puzzle dont les pièces ne s'encastrent plus comme avant. La durée de l'hospitalisation va affecter son comportement. Il peut ressentir de la gêne, de la pudeur et de l'appréhension à retrouver ses amis et ses camarades. Il peine à retrouver sa place auprès des siens et ne sait pas toujours comment gérer les questions ou les inquiétudes de ses camarades. Ses absences le privent d'expériences positives avec ses amis, ne pouvant partir en camp ou aller à une sortie.

Souvent, il privilégie les relations en petits groupes. Avec l'arrivée des téléphones portables, il garde un contact avec ses amis, mais la confrontation réelle reste difficile. Lorsqu'il est à la maison, il est désireux de contacts sociaux, mais la fatigue et les règles d'hygiène limitent rapidement ses opportunités, provoquent de l'incompréhension et un sentiment d'injustice. Il ne sait pas comment s'approprier cette nouvelle image.



Les impacts cognitifs les plus courants

Les enfants atteints de cancer peuvent présenter divers troubles neuro-cognitifs en raison des effets de la maladie et des traitements sur le cerveau en développement. Ces troubles peuvent avoir un impact significatif sur le fonctionnement quotidien, l'apprentissage scolaire, les relations sociales et la qualité de vie globale des enfants. Il est essentiel de reconnaître et de prendre en charge ces troubles neuro-cognitifs de manière précoce et multidisciplinaire pour aider les enfants à surmonter ces défis et à maximiser leur potentiel de rétablissement.

La fatigue liée au cancer peut également aggraver ces troubles neuro-cognitifs en réduisant l'énergie disponible pour les processus cognitifs et en affectant la clarté mentale des enfants. Elle peut compliquer la concentration, la mémorisation des informations et la résolution de problèmes chez les enfants, entraînant une diminution des performances académiques et une frustration accrue.

Les troubles neuro-cognitifs peuvent également être influencés par des facteurs psychologiques tels que l'anxiété, la dépression, le stress et le traumatisme liés au diagnostic et au traitement de la maladie. Ces facteurs peuvent contribuer à des difficultés supplémentaires en perturbant les processus cognitifs, en altérant l'humeur et en affectant la motivation des enfants à s'engager dans des activités cognitivement exigeantes. Une approche globale prenant en compte à la fois les aspects neurologiques et psychologiques des troubles neuro-cognitifs est essentielle pour une prise en charge complète et adaptée aux besoins individuels des enfants atteints de cancer.

Les impacts sur la scolarité

Les répercussions de la maladie et/ou des traitements peuvent perdurer plusieurs années après le diagnostic ou la rémission, voire toute la vie.



Absences répétées :

Les traitements médicaux et les rendez-vous fréquents chez les médecins peuvent entraîner des absences répétées à l'école, ce qui peut affecter la participation en classe et l'assimilation des savoirs.

Effets secondaires physiques :

Certains traitements contre le cancer, comme la chimiothérapie, la radiothérapie ou des chirurgies peuvent provoquer une fatigue intense ou entraîner des effets secondaires physiques tels que des nausées, des maux de tête, des douleurs corporelles, des troubles gastro-intestinaux, ce qui peut perturber la capacité de l'enfant à se concentrer en classe et à participer activement.

Problèmes cognitifs :

Les problèmes cognitifs tels que des troubles de la mémoire, des difficultés de traitement de l'information et des troubles de l'attention peuvent compromettre la capacité de l'enfant à apprendre efficacement.



Difficultés de concentration :

Les effets des médicaments, d'une chirurgie et le stress lié à la maladie peuvent entraîner une fluctuation de la concentration, ce qui peut rendre plus difficile la réalisation des tâches scolaires.



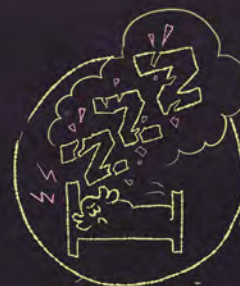
Retard académique :

Les absences répétées, la baisse de la concentration et les difficultés d'apprentissage peuvent entraîner un retard académique chez l'enfant, nécessitant souvent des mesures d'adaptation et de soutien supplémentaires pour rattraper son retard.



Anxiété et dépression :

Vivre avec le cancer peut entraîner des niveaux élevés d'anxiété et de stress émotionnel chez l'enfant, ce qui peut avoir un impact négatif sur sa santé mentale et entraîner une perte de confiance en soi.



Problèmes de sommeil :

Le stress lié à la maladie, les effets secondaires des traitements et les changements de routine peuvent perturber le sommeil de l'enfant, ce qui peut entraîner une fatigue chronique et des difficultés de concentration en classe.



(suite) →

Les impacts sur la scolarité

(suite)

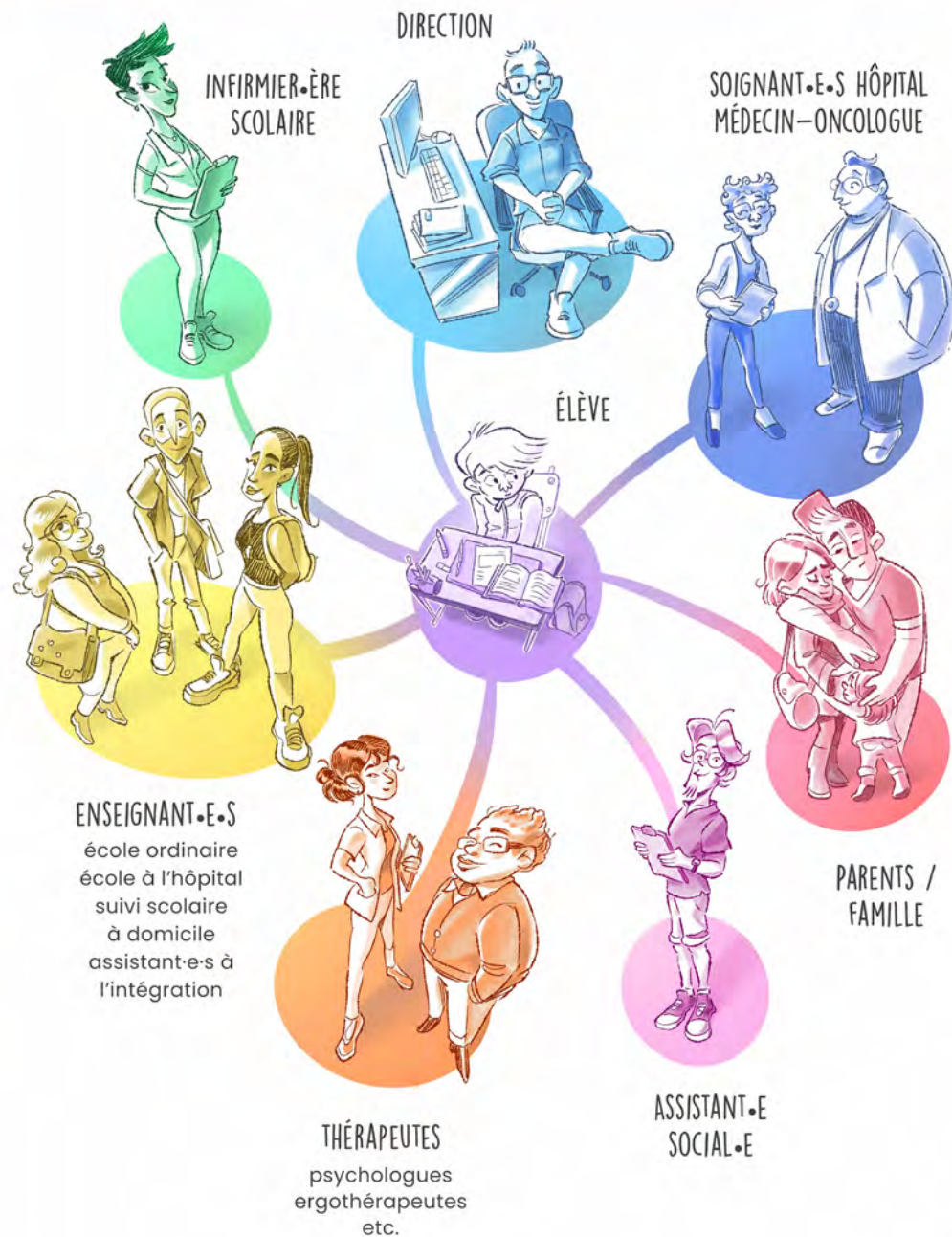
Difficultés à participer à des activités :

Certains types de cancer ou certains traitements peuvent limiter la capacité de l'enfant à participer à des activités physiques (comme la gymnastique).

Sentiment d'isolement :

L'absence de l'enfant rend parfois le retour à l'école difficile. Il peut se sentir isolé, mis de côté ou en décalage avec ses camarades. Les élèves sont parfois démunis, se demandant comment accueillir leur camarade.

Les réseaux d'acteurs autour de l'élève





SOIGNANT.E.S HÔPITAL MÉDECIN—ONCOLOGUE

- Soins à l'enfant
- Informations claires, précises sur les répercussions de la maladie
- Accompagnement de la famille et de la fratrie



DIRECTION

- Gestion administrative (accords, procédures, etc.)
- Personne-ressource de l'enseignant.e et des parents
- Communications officielles à l'établissement



INFIRMIER.ÈRE SCOLAIRE

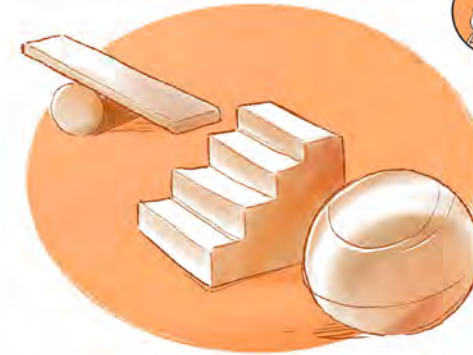
- Informations liées à la maladie
- Liens entre les parents, l'enfant, l'école et l'hôpital d'un point de vue de la santé (personne-ressource)
- Accompagnement de la fratrie



ENSEIGNANT.E.S

école ordinaire
école à l'hôpital
suivi scolaire à domicile
assistant.e.s à l'intégration

- Suivi du travail scolaire
- Lien entre parents et école
- Lien avec l'école à l'hôpital
- Accompagnement de la fratrie



THÉRAPEUTES

psychologue
ergothérapeute, etc.

- Soutien émotionnel et psychologique
- Soutien aux adaptations ergonomiques à envisager
- Accompagnement de la fratrie



ASSISTANT.E SOCIAL.E

- Information aux camarades sur ce qu'est le cancer
- Une bonne communication à assurer entre l'équipe soignante et l'école avec l'accord des parents
- Personne-ressource à disposition des enseignant.e.s
- Accompagnement de la fratrie



PARENTS—FAMILLE

- Besoin d'être **entendus/écoutés**
- Assurance de **la sécurité** de leur enfant à l'école et d'une bonne **prise en charge scolaire**
- Organisation de **rencontres régulières** pour faire le point
- **Accompagnement** de la fratrie



Pour accueillir au mieux l'élève, des aménagements scolaires physiques peuvent être envisagés (dans la classe, dans l'établissement, etc.)



Accessibilité physique :

S'assurer que l'établissement et la classe soient facilement accessibles à l'élève, en particulier en ce qui concerne les rampes d'accès, les ascenseurs et les chemins sans obstacles.



Espace de repos dans la classe :

Prévoir un espace de repos calme et confortable où l'élève peut se détendre au besoin. Cela pourrait être un coin avec des coussins ou un fauteuil loin du bruit et de l'agitation.



Salle de repos ou d'infirmerie :

En cas de besoin, utiliser une salle de repos sous la supervision d'un adulte (par exemple à l'infirmerie), équipée de lits ou de fauteuils confortables, si l'élève a besoin de se reposer ou de recevoir des soins médicaux.



Éclairage et température :

Adapter l'éclairage de la classe, car la sensibilité à la lumière peut être un problème pour certains élèves atteints de cancer. Maintenir également une température confortable.



Protection physique :

Veiller à ce qu'un élève qui porte un AVTI (Accès Veineux Totalement Implantable) évite des chocs ou des pressions excessives sur la zone où le dispositif est implanté. En cas de doute, appeler les parents qui feront le point avec le médecin de référence.



Places de travail ergonomiques :
Prévoir des sièges et des tables adaptés aux besoins physiques de l'élève.



Accès facilité aux toilettes :
Veiller à ce que l'élève ait un accès facile et rapide aux toilettes, à tout moment, en particulier s'il doit faire face à des effets secondaires des traitements tels que des nausées ou des troubles gastro-intestinaux.



Plan d'évacuation d'urgence personnalisé :
Élaborer un plan d'évacuation d'urgence personnalisé pour l'élève, en tenant compte de ses besoins médicaux spécifiques et en désignant des personnes responsables de l'aider en cas de besoin pendant une évacuation.

Arrivée

Les aménagements pédagogiques

Il est important de maintenir l'enfant ou l'adolescent dans son statut d'élève et d'apprenant.



Aménagement d'horaire :

Offrir des options flexibles pour la fréquentation des cours, afin de s'adapter aux périodes de traitement, de récupération, à l'état de fatigue et aux rendez-vous médicaux de l'élève.



Accès aux ressources éducatives :

Mettre en place des moyens d'accès aux cours et aux ressources pédagogiques à distance (usage d'une tablette ou d'un robot par exemple) pour que l'élève puisse continuer à apprendre. Proposer les exemplaires des manuels à double (un pour la maison et un pour l'école ou l'hôpital) ou en ligne.



Adaptations pédagogiques :

Adapter le rythme et le volume de travail pour tenir compte de l'énergie et de la concentration fluctuantes de l'élève, pendant ses traitements, sa convalescence et aussi longtemps que cela est nécessaire. Privilégier la qualité plutôt que la quantité.



Évaluation flexible :

Utiliser des méthodes d'évaluation alternatives. Mettre en place des mesures de compensation pour les épreuves écrites. La promotion peut aussi momentanément se faire sur dossier plutôt que sur des examens écrits.



Soutien individualisé :

Proposer des séances de soutien individualisé par un professionnel de l'enseignement pour aider l'élève à rattraper son retard académique ou à progresser à son propre rythme.

Comment les camarades de la classe peuvent soutenir l'élève atteint de cancer ?

Il est essentiel que l'élève puisse maintenir un lien social avec la classe et ses camarades.



Cartes et lettres d'encouragement :

Encourager régulièrement les autres élèves à écrire des cartes ou à réaliser des dessins pour exprimer leur soutien, leur affection et leurs vœux pour le rétablissement de l'enfant. Utiliser également les canaux numériques pour garder le lien (messages vocaux, vidéos, robot, etc.).



Visites à l'hôpital :

Si le service médical l'autorise, les camarades qui le souhaitent peuvent rendre visite à l'élève à l'hôpital pour passer du temps avec lui, ce qui peut être bénéfique pour son moral.



Partage des notes et des devoirs :

Offrir de partager ses notes de cours et ses devoirs avec l'enfant afin de l'aider à rattraper son retard académique et à rester à jour avec le programme scolaire.



Collaboration sur les projets :

Collaborer avec l'enfant sur des projets de groupe, scolaires, artistiques ou culturels, en lui offrant une opportunité de participer activement et de se sentir intégré dans le processus.



Sensibilisation :

Sensibiliser les autres élèves à la maladie de l'enfant en organisant des séances d'informations sur le cancer, en encourageant l'empathie et la compréhension au sein de la classe.



Comment soutenir le corps enseignant ?



- Vous n'êtes pas seul-e-s dans cette situation. D'autres personnes peuvent vous soutenir si besoin (collègues, psychologue, direction, etc.).
- C'est normal de se poser des questions et de douter.
- Prenez soin de vous physiquement et émotionnellement.
- Il est normal de ressentir différentes émotions. N'ayez pas peur de les exprimer.
- Vous devez accompagner l'élève du mieux possible, mais vous ne pouvez pas réaliser l'impossible.
- N'hésitez pas à appeler les parents en cas de doute, car chaque situation est unique.
- Échangez régulièrement avec la famille pour évaluer et adapter les horaires, les devoirs et la participation de l'enfant aux différentes activités scolaires.

MES NOTES



Textes et expertise :



Dr Christine Fawer Caputo,

Cheffe de projet
Professeure HEP associée,
Responsable du Centre
« Maladie, Mort et Deuil à
l'École » (CMDE)

Ivana Mitrović

Chargée d'enseignement HEP
UER, Pédagogie spécialisée
Personne-ressource en
maladies rares et/ou
génétiques

Marion Curchod

Collaboratrice de recherche

Illustration et graphisme :



Arnaud Dousse

avec l'aide d'Anne-Lise Lambert

Impression et reliure :

Plott Informatique SA 2024,
Bussigny



Dr Manuel Diezi

Médecin associé, MERc
Unité d'hématologie-oncologie
Service de pédiatrie

Véronique Monachon

Assistante sociale
Service social somatique



Gaëlle Solioz

Directrice adjointe
Représentante des familles

Remerciements :

Le projet de cette brochure a été initié et soutenu par le Centre « Maladie, Mort et Deuil à l'École » (CMDE) de la Haute école pédagogique du canton de Vaud (HEP Vaud), ainsi que par l'Unité d'hématologie-oncologie du Service de pédiatrie et le Service social somatique du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV).

Le graphisme et l'impression de la brochure ont été financés par l'association Zoé4life.

Nous remercions également les nombreuses personnes qui ont participé à sa relecture.

Commandes d'exemplaires papier de la brochure :

Pour commander des exemplaires papier de la brochure :
contact@zoe4life.org

Ressources complémentaires :

La brochure peut être consultée et téléchargée gratuitement sur le site du Centre « Maladie, Mort et Deuil à l'École » de la HEP Vaud. Des ressources complémentaires sont également disponibles sur ce site. Taper mort-deuil-ecole.ch ou cmde.ch ou scanner le QR code ci-dessous et aller sous l'onglet « Brochure cancer ».

