

TÉMOIGNAGE LE RETOUR À L'ÉCOLE D'UN ENFANT ATTEINT DE CANCER: UNE PRÉPARATION MINUTIEUSE

VÉRONIQUE MONACHON

Dans le canton de Vaud, une vingtaine d'élèves sont aussi des patients de l'unité d'hémato-oncologie du CHUV, à Lausanne. La Ligue vaudoise contre le cancer (LVC) propose un accompagnement pour le retour en classe d'un enfant atteint de cancer. Une rencontre a lieu généralement entre l'enfant malade et l'école.

Décembre 2013. Je rencontre pour la première fois Sophie*, une petite fille de six ans et ses parents. Ils viennent d'apprendre que leur fille a un cancer. C'est le choc.

Lors de l'annonce du diagnostic, l'équipe médicale du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) propose aux parents de rencontrer une assistante sociale de la LVC. Nous sommes deux à partager notre bureau qui se situe dans le service d'hémato-oncologie pédiatrique. Cette unité accueille la plus grande partie des enfants atteints de cancer en provenance de toute la Romandie. Chaque année, deux cents enfants y reçoivent leur traitement, dont cinquante à soixante nouveaux cas. Les traitements peuvent parfois durer deux à trois ans.

Ce jour-là, c'est moi qui suis présente et qui vais rencontrer la famille de Sophie. Très vite, une des questions qui préoccupent la famille est l'école. Les parents se demandent ce qui est possible, car entre traitements ambulatoires et hospitalisations, l'agenda de Sophie est déjà bien rempli. L'unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHUV est sous la responsabilité de la D^{resse} Maja Beck-Popovic. Elle a depuis longtemps fait le choix de permettre aux enfants de reprendre l'école, même pendant les traitements. Elle a été une pionnière dans cette volonté de ne pas couper l'enfant d'une vie sociale et scolaire. Maintenir une scolarité, c'est continuer à apprendre, éviter l'isolement, penser à autre chose. Organiser la continuité avec l'école permet de préserver la normalité dans une situa-

tion qui n'est pas normale, la maladie. Dans le canton de Vaud, tous les enfants en âge scolaire peuvent retourner dans leur classe, pour autant que leur état de santé le permette.

«Organiser la continuité avec l'école permet de préserver la normalité dans une situation qui n'est pas normale, la maladie.»

Le retour à l'école se construit avec l'équipe soignante, les parents, l'enfant, la direction de l'école, l'enseignante et l'infirmière scolaire. Il peut intervenir rapidement. Cela dépend du type de maladie et des traitements. La décision de permettre à l'enfant d'aller à l'école est prise par le médecin de référence de l'enfant. Dès que le feu vert est donné aux parents, nous les rencontrons pour préparer ce retour. Il est très important de voir ce que l'enfant souhaite dire et à qui à propos de sa maladie, et de l'impliquer dans les décisions concernant son retour.

Nous demandons à l'école d'envoyer une circulaire à tous les parents des enfants se trouvant dans la classe de Sophie. Ce courrier est écrit par le médecin du CHUV.

L'information en classe, organisée par la Ligue vaudoise contre le cancer, est facultative. Cette pres-

tation est proposée aux parents et ce sont eux, avec leur enfant, qui décideront de notre présence en classe. Du côté de l'école, cette intervention est largement sollicitée par les enseignants. Certaines informations données aux élèves sont un passage obligé, il s'agit de tout ce qui touche aux règles d'hygiène. En revanche, pour expliquer la maladie, nous reprenons les mots que l'enfant utilise. Souvent ce n'est pas une tumeur, mais une boule et les globules blancs deviennent les petits soldats ou les policiers.

Nous avons défini trois groupes d'âge et nous abordons la problématique de la maladie en fonction de ce critère.

Les enfants de cinq à huit ans

Dans les faits, l'information en classe est systématique. Les parents sont soulagés de voir que le retour à l'école sera accompagné par des professionnels. Les enfants de cet âge entrent facilement en contact avec nous, mais ne posent pas ou peu de questions sur la maladie. Ils font des commentaires comme ceux-ci: *Ma maman travaille à l'hôpital, tu la connais? Moi aussi j'ai été à l'hôpital quand j'étais petit; mon grand-père aussi il a le cancer; mon frère est malade, il n'a pas pu venir à l'école.* Ils sont centrés sur eux-mêmes, mais comprennent l'importance de respecter de nouvelles règles d'hygiène. Ils apprécient l'idée d'aider un camarade. Ils ne savent pas toujours que le cancer est une maladie grave.

Nous utilisons comme support des fiches explicatives de grand format¹ que nous avons créées. Elles représentent par exemple une cellule cancéreuse et montrent que la maladie n'est pas contagieuse. Nous avons également une poupée qui mesure un mètre et qui a elle-même perdu ses cheveux. C'est un garçon qui s'appelle Lovic*. Il a également un AVTI (système totalement implantable, spécialement conçu pour un accès vei-

neux répété et facile) qui permet à l'enfant de recevoir ses traitements. Nous pouvons ainsi montrer aux camarades cette *boîte magique*, comme la nomment les parents. Ils comprennent dès lors l'importance de ne pas pousser leur camarade. Ils découvrent aussi pourquoi il y a cette petite bosse sous la peau de leur copain. La poupée permet aussi d'attirer l'attention des enfants sur nous. Nous devons constater que pour de nombreux enfants malades, c'est plus agréable que de sentir vingt paires d'yeux sur soi.

Les enfants de neuf à treize ans

Les élèves de cet âge ont déjà acquis de bonnes connaissances d'anatomie; ils ont ainsi des questions plus précises. D'ailleurs, le thème du cancer a souvent été discuté à la maison. Ils abordent aussi le thème de la mort. Voici quelques exemples de questions: *Pendant combien de temps va-t-il recevoir de la chimiothérapie? Ses cheveux vont-ils repousser? Comment ses parents ont-ils découvert qu'il avait le cancer? La maladie va-t-elle revenir quand il sera guéri?*

Les jeunes de quatorze à dix-huit ans

Les adolescents ont acquis des connaissances pointues et savent avant notre arrivée ce que vit leur camarade. Ils en ont parlé avec lui ou en famille. Ils utilisent également les nouvelles technologies et sont en contact avec leur camarade depuis le début de la maladie. Pendant notre intervention, ils ne posent pas de questions. Certains sont très émus. Avec ce groupe d'âge, il est important que l'enseignant ait préparé notre arrivée. La meilleure solution est de leur proposer d'écrire leurs questions avant notre venue et de les transmettre à l'enseignant.

Il suffit parfois de peu de chose pour que le dialogue puisse s'enclencher. S'ils ne posent pas de questions, c'est aussi pour ne pas perturber leur camarade. Ils sont déjà sensibles à cette notion d'intimité dont selon eux la maladie fait souvent partie.

Nous remettons à l'enseignant plusieurs exemplaires d'un *flip-book* que nous avons créé en 2013 et qui permet de parler plus facilement de la maladie. C'est un livret que l'on tient dans une main. Quand on fait tourner les pages d'un côté,

il y a une personne qui monte et qui descend des escaliers. Cela représente les hauts et les bas que vit un enfant en traitement. De l'autre côté, on trouve des mots d'adolescents comme: *Est-ce que je vais mourir? Je n'ai pas envie qu'on ait pitié de moi; je n'ai pas dit ouf que ma chimio débute; c'est parfois difficile de me regarder dans la glace*. Quelques conseils de professionnels sont intercalés.

Une information générale sur les traitements et leurs effets secondaires

Quel que soit l'âge des enfants, notre intervention ne donne pas de détails concernant l'enfant malade. Nous parlons de manière générale des traitements et de leurs effets secondaires. Toutefois, les élèves n'ont pas à savoir par exemple si le pronostic est défavorable ou si leur camarade a des métastases. Ce sont vraiment les parents qui choisissent tout au long de la maladie ce qu'ils souhaitent transmettre aux élèves et à l'enseignant. L'enfant touché par le cancer, en accord avec ses parents, choisit de venir ou non à cette information. Une fois adolescent, il renonce souvent à y assister. Il pense que ses camarades n'oseront pas poser de questions ou alors il ne souhaite tout simplement pas entendre une nouvelle fois son histoire.

«L'école est et reste un lieu de vie; l'enfant malade y a sa place comme tout autre enfant.»

Après plus d'une centaine d'interventions en classe, nous avons constaté tout le bénéfice d'une collaboration régulière avec l'école. Les enseignants ne peuvent pas toujours imaginer la lourdeur et la durée des traitements. Nous sommes là pour leur en parler. L'école est et reste un lieu de vie; l'enfant malade y a sa place comme tout autre enfant. C'est souvent une question d'aménagements et d'ajustements qui doivent se faire régulièrement en tenant compte de l'évolution de la maladie.

Le plus intéressant et le plus touchant est de voir la solidarité qui se manifeste dans les classes et les établissements où un enfant atteint de cancer est présent. Cela mobilise autour de lui, de ses frères et sœurs, de ses parents, un véritable en-

gagement qui est dès lors une ressource pour la famille.

Véronique Monachon est assistante sociale à la Ligue vaudoise contre le cancer, www.lvc.ch

Notes

1 Ces fiches explicatives sont disponibles sur www.hepl.ch/prismes

* Prénoms d'emprunt