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

Enfant, cancer et scolarité

Un travail du module d'immersion communautaire de la Faculté de Biologie et de Médecine de l'Université de Lausanne

Immersion communautaire en médecine (IMCO)
L'objectif du module d'immersion communautaire lancé pour la première fois à Lausanne en 2009 est de franchir les portes de l'hôpital pour découvrir comment le système de santé et les déterminants de la santé s'inscrivent au sein de la communauté, dans un contexte non seulement sanitaire, mais aussi sociétal, politique, ou encore économique.
Pendant quatre semaines, les étudiants de médecine de troisième année suivent une démarche scientifique pour enquêter sur un problème de santé librement choisi.
Comme chaque année, 4 travaux d'étudiants ont été sélectionnés pour être publiés dans PrimaryCare.

Introduction

Le cancer de l'enfant représente la deuxième cause de mortalité infantile, touchant environ un enfant sur 600 en Suisse. Les cancers les plus fréquents sont les leucémies (32%), suivis des tumeurs solides. Actuellement, six enfants sur sept (87%) survivent au cancer [1].
La première phase du traitement est la plus intense et requiert, pour les leucémies, une hospitalisation d'environ trois semaines. Les jeunes patients nécessitent par la suite des suivis réguliers chez l'oncologue. Tout cela bouleverse la vie quotidienne de l'enfant, 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 ses camarades [2].
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.

Objectifs

Nous nous sommes intéressées aux différentes infrastructures mises en place en Suisse romande pour maintenir la scolarisation de l'enfant lors de son traitement du cancer ainsi qu'à l'impact 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, trois enseignants d'écoles vaudoises, trois enseignantes travaillant au CHUV, 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

Voici l'organisation de la scolarité lorsque le traitement se déroule au mieux (c'est-à-dire avec guérison et sans rechutes) pour les enfants suivis au CHUV [3].

Diagnostic

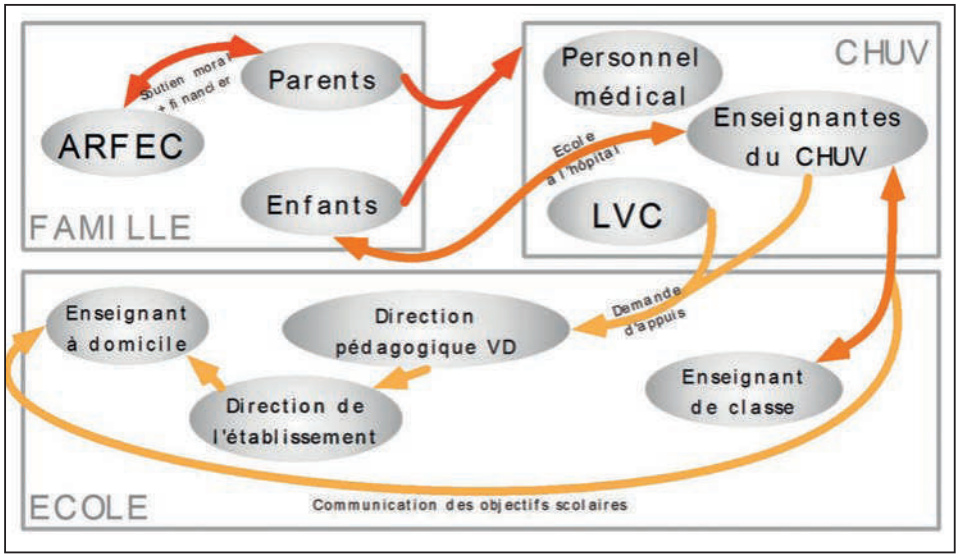
Dans un premier temps, l'assistante sociale de la LVC propose une aide aux parents pour les problèmes d'organisation (logement, parking, arrêt de travail, fratrie).
D'autres associations telle que l'ARFEC sont présentées aux parents.

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 enseignante du CHUV rencontre l'enfant, en accord avec les parents. Elle contacte les enseignants de classe afin d'avoir le programme de l'élève. L'enfant peut ainsi bénéficier de cours individuels et passer les mêmes épreuves que ses camarades.
L'isolement social est difficile pour l'enfant. Le maintien de la relation avec la classe dépend du bon-vouloir des enseignants et des élèves.

Retour à la maison

Après l'hospitalisation, les enseignantes du CHUV, avec l'aide de la LVC, organisent les appuis scolaires à domicile par des enseignants du canton de Vaud. Ces appuis pédagogiques sont un droit de l'enfant, selon l'art. 99 de la Loi sur l'enseignement obligatoire [4].



Figure

Retour à l'école
Dès que l'état de santé de l'enfant le permet, le retour rapide à l'école est recommandé. La LVC, en accord avec les parents, contacte l'infirmière scolaire, la direction de l'école et l'enseignant afin d'informer les camarades et leurs parents des précautions à prendre liés aux infections et aux chocs (protection du Port-a-Cath). Elle évalue aussi les risques que l'environnement de la classe fait courir à l'enfant malade.

Rémission – guérison
C'est la reprise régulière de l'école, souvent difficile pour l'enfant car il doit se remettre à niveau et refaire sa place dans la classe.

Conclusion

- Le canton de Vaud dispose d'un bon dispositif de 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 [5].
- Un projet est en cours, visant à augmenter le nombre des enseignants au CHUV.
- 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.

Remerciements
Notre gratitude va au Dr Willy Gilgien, l'accompagnatrice de l'ARFEC Flavia Cattaneo Perone, les enseignantes du CHUV Sylvie Serex, Stéphanie Duruz et Florence Biegaljo les enseignants Laurence Marmillod, Gianni Ghringhelli et Mary Leuenberger, l'assistante sociale de la LVC Véronique Monachon, à la direction pédagogique du canton de Vaud, Christine Wieser, les correctrices Martine Ruchet et Véronique Sulliger et tous les parents et enfants qui nous ont témoigné leurs expériences.

Références

1 Office fédéral de la statistique suisse. Thème-Santé-Cancer-Données, indicateurs- Les cancers chez l'enfant, de 1986 à 2010. Disponible sur http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/03.html.
2 Habre C, Öztürk M, Vernex P. L'enfant et le cancer. Genève: Faculté de Médecine de l'Université de Genève; 2009.
3 Une équipe soignante de l'Unité d'onco-hématologie du service de pédiatrie, Unité d'onco-hématologie du CHUV. L'enfant, l'adolescent et le cancer. Lausanne: Imprimerie Motellon et Fils SA; 2001.
4 Département de la formation, de la jeunesse et de la culture. Loi sur l'enseignement obligatoire. Vaud: Direction Générale de l'Enseignement Obligatoire; 2012.
5 Mettraux M, Ostertag S, Perroud V, Schuppisser M. L'école à l'hôpital, l'hôpital à l'école: scolarisation des enfants malades. Lausannne: Faculté de Médecine de l'Université de Lausanne, Travail d'aimmersin communautaire; 2009.

Correspondance:
aicha.trabelsi@unil.ch