



**cancersdusang.ca**

LLS1177A

 SOCIÉTÉ DE  
LEUCÉMIE &  
LYMPHOME  
DU CANADA™

Rendu possible grâce au soutien de Janis Rotman.

**1-833-222-4884**

**cancersdusang.ca**



SOCIÉTÉ DE  
LEUCÉMIE &  
LYMPHOME  
DU CANADA™



# LA LEUCÉMIE

chez les jeunes

Outil à l'intention des **PARENTS** pour planifier  
le retour à l'école.



# PLANIFIER LE RETOUR À L'ÉCOLE dès le diagnostic



Comme parent, vous souhaitez le meilleur pour votre enfant, surtout lorsqu'il est question de sa santé. Dans les jours et mois qui suivent le diagnostic de leucémie de votre enfant, il y aura plusieurs rendez-vous médicaux et un séjour à la maison ou à l'hôpital sera peut-être nécessaire. Par conséquent, votre enfant pourrait s'inquiéter de prendre du retard à l'école et de la perte du lien avec ses amis. Dans ce document, vous trouverez une panoplie d'information et de trucs concrets pour vous aider à communiquer avec le personnel de l'école dès maintenant et durant le traitement. Il vous aidera également à être préparé pour le retour en classe lorsque le temps sera venu.





# Pourquoi **PRÉPARER LE RETOUR EN CLASSE** dès maintenant ?



Grâce aux progrès de la recherche des dernières

décennies, la majorité des enfants et adolescents atteints de leucémie vont survivre. La plupart d'entre eux mèneront une vie normale et active après avoir guéri de la maladie.

C'est pour cette raison qu'il vous est conseillé de prendre les mesures nécessaires afin que votre enfant puisse rester actif socialement et ce, dès l'annonce du diagnostic.

Des recherches<sup>1</sup> ont démontré que les jeunes qui maintiennent des liens avec leur famille et leurs amis pendant leur traitement, auront un retour à l'école moins difficile.

La majorité des enfants et adolescents atteints de leucémie veulent avoir une vie normale et, en tant que parents, vous pouvez les aider à s'y préparer.



# INFORMER l'école



La période qui suit le diagnostic initial de la maladie d'un enfant amène plusieurs défis. Les rencontres avec l'équipe soignante et les décisions qui doivent être prises concernant les traitements peuvent être épuisantes. Certains jeunes sont même parfois admis à l'hôpital dès l'annonce du diagnostic.

Lorsque vous aurez discuté du plan de traitement avec l'équipe soignante, il serait important de rencontrer le personnel de l'école de votre enfant. En fonction de son âge, vous pourriez préalablement en discuter avec lui et déterminer les informations qu'il serait à l'aise de partager. La rencontre avec le personnel de l'école vous donnera l'opportunité de les informer de la maladie de votre enfant, des traitements et leurs effets, selon votre niveau de confort. Il faudra aussi peut-être mettre en place des mesures de rattrapage scolaire et s'assurer de maintenir un lien entre l'école et votre enfant, même s'il s'absente.





## Faire équipe

À l'école, les professeurs, le personnel de soutien et la direction travaillent en collaboration pour le bien-être des élèves dans leur parcours personnel et scolaire. Considérez-les comme faisant partie de la grande équipe qui accompagnera votre enfant dans son cheminement vers la guérison. En les intégrant à l'équipe, ils auront une meilleure compréhension de la leucémie et ils deviendront de précieux partenaires. Dans son épreuve, votre enfant se sentira moins isolé et soutenu par son réseau, puisqu'il gardera un solide lien avec l'école. La réintégration de votre enfant sera plus facile si le personnel scolaire comprend les différentes étapes du traitement auquel il est soumis.



Les camarades de classe sont des acteurs importants du développement social de votre enfant. N'hésitez pas à encourager le personnel de l'école à leur fournir une information simple sur la leucémie et à répondre de manière rassurante à leurs questions et inquiétudes.

5

La leucémie n'est pas contagieuse. On ne peut pas attraper un cancer en côtoyant une personne qui en est atteinte.

6

La leucémie est une maladie grave qui peut être mortelle, mais avec des traitements appropriés, la majorité des jeunes vont survivre, retourner à l'école, faire plein d'activités, etc.

7

Le jeune atteint de leucémie pourra parfois se sentir assez bien pour être en classe. À d'autres moments, il devra s'absenter durant une longue période. Qu'il soit à l'école, à la maison ou à l'hôpital, il demeure le même et continue d'être leur ami. Il a d'ailleurs besoin qu'on pense à lui et qu'on lui donne régulièrement des nouvelles de ce qui se passe à l'école.




Plusieurs outils d'information sont disponibles sur le site Internet de la Société de leucémie et lymphome du Canada (SLLC) destiné aux jeunes, aux parents et au personnel scolaire. Vous pouvez y référer le personnel de l'école qui pourra notamment y retrouver des feuillets, des brochures et une vidéo explicative sur la leucémie chez les jeunes. [cancersdusang.ca](http://cancersdusang.ca)

# Maintenir **LE LIEN** et entretenir **LE DIALOGUE**

**D**urant la phase plus intensive des traitements, votre enfant aura probablement à s'absenter de l'école durant une plus longue période. Au cours de cette étape, il pourrait se sentir seul et perdu, puisqu'il ne fréquente plus le milieu qui occupe généralement une place essentielle dans son quotidien. Tel que mentionné précédemment, maintenir un lien avec l'école représente une façon pour lui de se sentir « normal » et de préserver des repères qui peuvent le rassurer pendant ses traitements.

Une absence prolongée pourrait rendre un retour à l'école plus stressant pour un jeune et ses parents, et plus encore pour un adolescent. En aidant votre enfant à garder contact avec ses amis et certains membres du personnel de l'école, vous favoriserez sa réintégration future.



Voici quelques exemples d'initiatives simples qui peuvent permettre à votre enfant de maintenir des relations sociales avec son milieu :

Fréquenter la cour d'école durant les récréations. Les risques de contagion sont ainsi plus faibles et votre enfant peut s'adonner à une activité physique tout en passant du temps avec ses camarades;

Faire des appels téléphoniques ou des appels vidéo;



Recevoir la visite d'amis proches à la maison ou à l'hôpital lorsque son état de santé le permet;

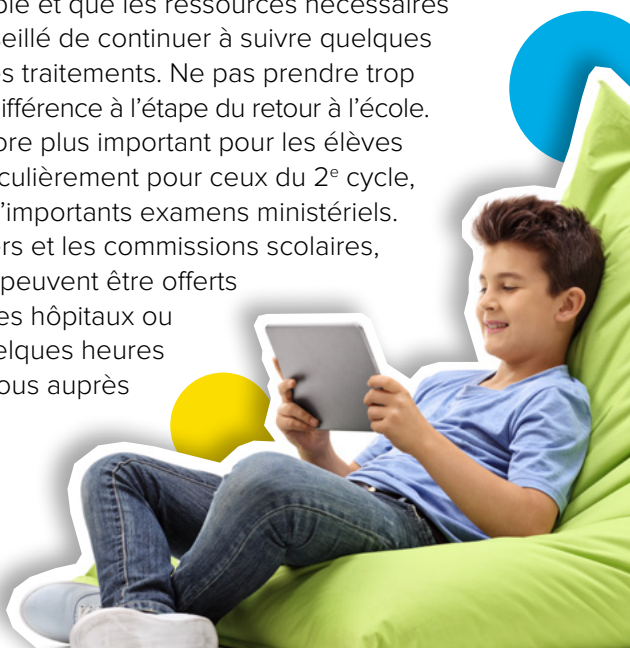
Correspondre par lettres avec les camarades de classe, par courriels ou messages textes avec ses amis;

Demander à son enseignant de l'appeler pour prendre de ses nouvelles, de lui écrire un mot ou de lui rendre visite;

Partager des dessins ou des bricolages (pour les plus jeunes).



Si votre enfant en est capable et que les ressources nécessaires sont disponibles, il est conseillé de continuer à suivre quelques matières scolaires durant les traitements. Ne pas prendre trop de retard pourrait faire une différence à l'étape du retour à l'école. Le soutien scolaire est encore plus important pour les élèves du niveau secondaire, particulièrement pour ceux du 2<sup>e</sup> cycle, puisqu'ils auront à passer d'importants examens ministériels. Selon les centres hospitaliers et les commissions scolaires, des services de rattrapage peuvent être offerts par des enseignants dans les hôpitaux ou à la maison, à raison de quelques heures par semaine. Renseignez-vous auprès de l'équipe soignante et de l'équipe de direction de l'école de votre enfant afin de connaître les ressources disponibles.





# LE RETOUR à l'école



Le retour à l'école est une étape importante du parcours de votre enfant vers la guérison et le moment où le retour est envisagé varie d'un enfant à l'autre. Le retour en classe est recommandé dès que l'enfant est en assez bonne santé pour assister à ses cours régulièrement. Chaque jeune a son propre rythme et parcours, c'est pourquoi il faut en discuter avec lui et avec l'équipe soignante, qui peut offrir son soutien. Elle pourra notamment vous aider à déterminer les étapes importantes de la réintégration scolaire.

Le retour à l'école est normalement positif au départ pour les jeunes. Les enfants ont hâte de jouer avec leurs amis et de retrouver leur routine et les adolescents sont heureux de regagner de nouveau leur indépendance ainsi qu'une certaine liberté. Cependant, il est normal de ressentir du stress et de l'inquiétude. La planification d'un plan de retour à l'école avec l'équipe soignante et celle de l'école facilitera cette étape importante et porteuse d'espoir. Après tout, le jeune retrouve enfin sa vie d'avant et constate que celle-ci continue.



## Être prêts, patients et réalistes

Il est important d'aborder le retour à l'école avec des attentes modérées. Il se peut que certaines choses ne soient pas comme avant. Le jeune pourrait avoir de la facilité lors de certaines étapes et pourrait connaître des défis en d'autres occasions. La planification demeure un moyen efficace de préparer les différents acteurs à la réintégration.

En parlant avec votre enfant et en lui expliquant les étapes à venir, vous diminuerez son stress. Vous pouvez lui parler des défis qui peuvent l'attendre et lui proposer de faire des jeux de rôle pour se préparer aux potentielles questions de ses camarades à propos de sa maladie, de ses traitements, de son apparence physique qui peut avoir changé, de ses absences ou encore, des arrangements qui ont été mis en place pour son retour et qui peuvent donner l'impression qu'il reçoit un traitement spécial. Vous pouvez aussi lui apprendre à ne pas répondre à une question s'il ne veut pas le faire.

Il serait utile de planifier une rencontre avec votre enfant et les membres du personnel avant son retour officiel à l'école. Vous pourriez leur parler des potentiels défis émotionnels et cognitifs que l'enfant pourrait rencontrer et de ses limitations physiques. Dans certains cas, les gens qui ne connaissent pas la leucémie peuvent avoir l'impression que vos demandes sont exagérées. Si cette étape s'avère difficile pour vous, voyez s'il est possible d'être accompagné par un membre de votre famille ou par un employé de la SLLC afin de bien expliquer les enjeux au personnel de l'école et d'établir un plan de réussite à long terme.

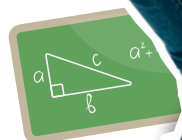
## Les défis émotionnels

Bien qu'il fasse un retour à sa vie normale, il est possible que votre enfant ne se sente plus comme avant. Son apparence peut avoir changée (perte ou prise de poids, perte de cheveux, etc.) et ces changements physiques et psychologiques pourraient causer de l'anxiété et une baisse d'estime de lui-même. Durant les deux à trois premières semaines de retour, le jeune risque aussi de connaître un « phénomène de célébrité » durant lequel il recevra une importante attention de la part de ses camarades et du personnel. Après cette période, l'attention diminuera et il devra reprendre son rôle d'enfant ou d'adolescent. Cette transition d'un statut à l'autre peut occasionner de l'insécurité pour un jeune, qui cherche



à se redéfinir face à lui-même et face aux autres. Certains camarades pourraient d'ailleurs devoir s'ajuster eux aussi, allant jusqu'à remettre en question la maladie de votre enfant, le taquiner ou l'ignorer. Afin de faciliter cette réintégration scolaire, respectez le rythme de votre enfant et assurez-vous de maintenir la communication avec lui.

Malgré le fait qu'il ait recouvré en grande partie sa santé, votre enfant pourrait aussi être craintif de voir celle-ci se détériorer de nouveau. La peur d'une récurrence de la leucémie représente une source d'anxiété pour certains jeunes qui reprennent leur vie d'avant. À cet égard, vous pourriez rassurer votre enfant puisque le retour à l'école ou les autres facteurs tels que la fatigue ou l'activité physique n'augmenteront pas les probabilités de rechute. De plus, il est important qu'il sache que les risques de récurrence sont faibles dans les cas de leucémie chez les enfants et les adolescents.



## Les défis physiques

Lors de sa réintégration, il est possible que votre enfant prenne toujours de la médication qui peut provoquer des effets qui devront être pris en compte. Il est essentiel de bien expliquer ces enjeux à l'équipe scolaire pour qu'elle puisse accommoder votre enfant et s'assurer de son confort. Ainsi, si l'enfant a perdu en partie ou en totalité ses cheveux, le port d'un chapeau pourrait être autorisé dans son cas. Pour diminuer la sécheresse



buccale, il faudrait lui permettre d'avoir en tout temps une bouteille d'eau et, conséquemment, être plus permissif avec lui quant à son besoin d'aller plus souvent à la salle de bain. Votre enfant pourrait avoir besoin de manger régulièrement durant la journée. Si c'est le cas, il faudrait veiller à ce qu'on le laisse prendre des collations de manière plus fréquente.

Bien qu'il soit retourné en classe, il pourrait encore ressentir de la fatigue. Le personnel devrait être à l'affût de son état et lui permettre de respecter son rythme. Il est même possible qu'il soit encore faible. Vous pourriez demander à un ami de transporter son sac à dos ou de l'accompagner dans ses déplacements. Concernant les activités physiques, la présence d'un cathéter central pour des traitements de maintenance chez certains enfants pourrait demander des ajustements. Les jeunes qui éprouvent de la sensibilité du point de vue physique devraient aussi demeurer prudents. Toutefois, dans tous les cas, sachez qu'il est primordial que votre enfant demeure actif. Il pourrait donc continuer de participer à la plupart des activités, mais en prenant soin de les adapter à sa condition.

Le système immunitaire d'un jeune qui se remet de la leucémie est encore faible. Le port d'un masque buccal pourrait être une façon de se protéger des potentielles infections durant des périodes plus critiques. Encore fragile, votre enfant risque de devoir s'absenter

occasionnellement de l'école. Cette vulnérabilité inquiète souvent les parents, qui préfèrent garder les enfants à la maison plus longtemps. Toutefois, une telle instabilité pourrait rendre l'adaptation à l'école plus difficile. Il est donc important qu'il retourne en classe dès que possible, au bénéfice de son développement physique, cognitif et social.

## Les défis cognitifs

Sur le plan cognitif, les traitements peuvent occasionner des effets sur les performances académiques de certains enfants. Il peut s'agir de conséquences temporaires qui se résorberont avec le temps. D'autres peuvent être permanentes et demanderont une plus grande adaptation. Les défis peuvent être en lien avec des problèmes de concentration, d'attention ou de mémoire. Certains jeunes éprouvent des difficultés à analyser et à structurer leur pensée lorsqu'ils retournent en classe. Il pourrait être possible d'avoir recours à une évaluation neuropsychologique afin d'avoir un meilleur aperçu des fonctions cognitives de votre enfant. Parlez-en avec les membres de l'équipe soignante si vous désirez entreprendre de telles démarches.

Lors de son retour à l'école, il est possible que votre enfant se compare à ce qu'il était avant, en faisant référence à ses anciennes capacités. Constaté ce décalage peut être une source d'anxiété pour lui. En collaboration avec les professeurs, vous pouvez mettre en place des mesures qui faciliteront son retour en classe : faire un retour progressif, avoir une charge de travail allégée, avoir plus de temps pour faire des travaux, ne pas avoir de devoirs dans les premiers temps, reporter un examen, obtenir une équivalence pour certains cours, etc. Votre enfant pourrait éventuellement participer à des activités parascolaires pour favoriser sa réintégration.





# Planifier **UN RETOUR** à la vie « **NORMALE** »

**B**

ien qu'il reprenne sa vie d'avant, votre enfant a traversé une série d'épreuves qui lui ont occasionné de l'inquiétude et du stress, qu'il peut d'ailleurs encore ressentir. Il devra s'adapter aux effets cognitifs, émotionnels et physiques des traitements lors de son retour en classe. Vous pouvez le soutenir dans cette étape en étant préparé, positif et réaliste. Respectez son rythme et assurez-vous de toujours être en communication avec lui, son école et l'équipe soignante. Ensemble, vous trouverez des solutions qui lui permettront de regagner confiance en lui et en ses capacités. Le courage et la détermination dont il a fait preuve dans sa lutte contre la leucémie pourront l'inspirer pour son retour à l'école.



