



cancersdusang.ca

LLS1177B



SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHOME
DU CANADA™

1-833-222-4884



cancersdusang.ca



SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHOME
DU CANADA



LA LEUCÉMIE

Outil à l'intention du **PERSONNEL SCOLAIRE** pour planifier le retour à l'école
d'un élève ayant la leucémie.

ACCOMPAGNER UN ÉLÈVE

ayant la leucémie



La leucémie est une maladie grave qui affecte un tiers de tous les jeunes de moins de 15 ans ayant un cancer. Le diagnostic de la maladie chez un enfant ou un adolescent est un moment difficile pour lui et les membres de sa famille. Pour faire face à son cancer, le jeune devra traverser plusieurs étapes bouleversantes, dont celle de quitter temporairement l'école et ses amis pour recevoir des traitements qui auront des effets sur sa vie à court et peut-être à long terme. En tant qu'enseignant-e, infirmier-ère ou membre de la direction d'une école, vous pourriez être appelé à jouer un rôle déterminant dans le cheminement vers la guérison de cet élève.



Grâce aux progrès de la recherche des dernières décennies, le taux de survie des enfants et

adolescents qui sont atteints de leucémie ne cesse de s'améliorer. La majorité de ces derniers peuvent en effet s'attendre à mener une vie normale et active après avoir guéri de la maladie. C'est pour cette raison qu'il est recommandé de permettre au jeune de garder contact avec son milieu social et scolaire et ce, dès l'annonce du diagnostic. Des recherches¹ ont effectivement démontré que le maintien de telles relations sera bénéfique pour lui, tant pour la durée des traitements que pour sa réintégration pédagogique, qui en sera facilitée. En collaboration avec les parents, vous pourriez contribuer à la réussite du retour à l'école de votre élève, qui appréciera par ailleurs le soutien global de son milieu familial, social et scolaire.

Le présent document met en lumière l'importance de se renseigner sur la leucémie et d'informer les autres sur le sujet. Vous y trouverez également des suggestions afin de rester en contact avec votre élève et de l'aider à préparer son retour à l'école.

SE RENSEIGNER

et informer les autres



L

es effets de la leucémie peuvent différer d'une personne à l'autre.

Il se peut que votre élève doive être admis à l'hôpital dès le diagnostic de la maladie alors qu'un autre pourrait continuer d'aller à l'école durant une certaine période avant d'entamer des traitements. Dans tous les cas, l'annonce de la leucémie peut provoquer une onde de choc au sein du réseau du jeune qui en est atteint. En pareilles circonstances, l'une des meilleures stratégies à adopter consiste à vous informer afin de mieux comprendre la réalité de votre élève. Vous serez ensuite plus outillé pour l'accompagner ainsi que ses camarades, qui peuvent aussi vivre de l'incertitude face à cette situation inconnue.

La communication avec les parents

Avant d'entreprendre des démarches de sensibilisation auprès des élèves et du personnel de l'école, assurez-vous d'en discuter d'abord avec les parents du jeune atteint de leucémie. Certains parents pourraient hésiter à partager des informations sur l'état de santé de leur enfant. En parlant avec ces derniers, il est possible que leurs paroles soient empreintes de tristesse, d'angoisse et de colère. Les parents sont secoués par tout ce qui leur arrive et cette réaction n'est pas dirigée à votre égard. En étant informé de manière proactive, vous adopterez une position favorable pour faire équipe avec eux.



L'infirmier de votre école pourrait aussi vous soutenir dans votre recherche d'information. Si vous ne disposez pas d'une telle ressource à l'interne, vous pourriez faire appel à un infirmier scolaire de manière ponctuelle auprès de votre commission scolaire.

La maladie en bref

La leucémie est une forme de cancer du sang. Elle se développe lorsque des cellules cancéreuses s'accumulent dans la moelle osseuse et le sang. La moelle osseuse est la matière qui se trouve au centre des os, où les cellules sanguines sont produites.

Il existe deux types de leucémie chez l'enfant et l'adolescent :

LLA

La leucémie lymphoblastique aiguë, qu'on appelle aussi LLA.

LMA

La leucémie myéloïde aiguë, aussi appelée LMA.

La leucémie est le cancer le plus répandu chez les enfants de 0 à 14 ans. Le tiers des cancers diagnostiqués parmi les enfants de ce groupe d'âge sont des cas de leucémie.

Parmi les cancers diagnostiqués annuellement chez les adolescents de 15 à 19 ans, 12 % sont des cas de leucémie.

Les symptômes de la leucémie varient d'une personne à l'autre :

Ecchymoses (bleus)
inexplicables

Petits points
rouges (pétéchies)
qui apparaissent
sous la peau

Douleurs dans le
corps (bras, jambes,
genoux ou dos)

Teint pâle

Fièvre légère mais
persistante

Saignements prolongés
à la suite d'une coupure
sans gravité

Fatigue, manque
d'énergie et
essoufflement lors
d'activité physique
normale

Perte de
poids



Une fois que le diagnostic de la leucémie est posé, il est important d'entamer le traitement le plus rapidement possible car la LLA et la LMA sont des cancers qui peuvent évoluer rapidement s'ils ne sont pas traités.

Les traitements sont généralement divisés en trois phases :



1

Le traitement d'induction : cette première phase est très puissante car c'est à ce moment que le jeune aura recours à la chimiothérapie. Il s'absentera normalement de l'école durant une certaine période pour recevoir ses traitements à l'hôpital.

Le traitement de consolidation est généralement offert en cycles de quatre à six mois, à l'hôpital si le traitement est administré par les veines ou à la maison, s'il est administré par la bouche.

2

3

Le traitement d'entretien comporte surtout des médicaments que l'on prend par la bouche pendant deux ou trois ans. Normalement, le jeune peut alors reprendre une vie normale et retourner à l'école.

Comment parler avec les camarades

Lorsque vous parlerez aux camarades de classe de votre élève, vous pourriez les encourager à parler de leurs propres sentiments.

Tentez de leur fournir une information simple sur la maladie et de répondre de manière rassurante à leurs questions et inquiétudes. Voici quelques exemples d'information à partager :



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

5 La leucémie est une maladie grave qui peut être mortelle, mais avec des traitements appropriés, le taux de survie est très élevé et la majorité des jeunes ayant survécu à un cancer retournent à l'école, fréquentent l'université, intègrent le marché du travail, font plein d'activités, etc.

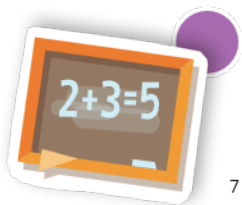
Selon son état de santé, le jeune atteint de leucémie pourra parfois être en classe. En d'autres occasions, il devra s'absenter durant une longue période. Qu'il soit à l'école, à la maison ou à l'hôpital, il demeure le même et continue d'être leur ami. Il a d'ailleurs besoin qu'on pense à lui et qu'on 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 y retrouverez des feuillets, des brochures et une vidéo explicative sur la leucémie chez les jeunes. **cancersdusang.ca**

Si les parents de l'élève malade vous en donnent l'autorisation, vous pourriez aussi envoyer une lettre aux autres parents des jeunes de la classe, pour les informer de la situation. Les camarades de l'enfant malade risquent en effet de parler de leucémie à la maison et des parents qui sont mis au courant de manière adéquate pourraient mieux accompagner leurs enfants à traverser cette période difficile.

Il est également possible que l'enfant malade ait un frère ou une sœur qui fréquente le même établissement scolaire. Si c'est le cas, il pourrait être pertinent de développer avec les membres du personnel de l'école une stratégie qui permettra de faire un suivi avec lui.

Il peut s'agir d'identifier une personne-ressource avec qui il pourra parler de ses sentiments. Il pourrait aussi être intéressant d'intégrer le frère ou la sœur de l'enfant malade dans le processus du retour à l'école de celui-ci.





Rester en **CONTACT**

B

ien qu'il n'assiste plus assidûment à ses cours, le jeune qui est atteint de leucémie fait encore indéniablement partie de son école. En collaboration avec ses parents et les autres membres du personnel de l'école, vous pourriez mettre en place quelques moyens qui vous assureront de maintenir le lien entre l'élève malade et votre établissement. Ensemble, faites équipe et unissez-vous pour permettre au jeune de se sentir « normal » et de préserver des repères qui peuvent le rassurer pendant ses traitements.





De plus, une absence prolongée peut rendre un retour à l'école encore plus angoissant. En maintenant un lien avec votre élève et en faisant de même pour ses camarades, vous favoriserez sa réintégration future. Diverses initiatives peuvent être créées pour garder le contact. Vous pourriez travailler avec vos collègues pour assurer la cohésion et la cohérence de vos démarches respectives. Vous pourriez notamment :



Appeler votre élève pour prendre de ses nouvelles, lui écrire personnellement un mot ou lui rendre visite;



Avec les camarades de classe, correspondre par lettres ou par courriels;



Faire des vidéos ou enregistrer des messages audio en classe et lui faire parvenir;

Fabriquer des cartes, des bannières, des dessins ou des bricolages;

Mettre un sac sur le bureau de l'élève pour que ses amis puissent y glisser des pensées et attentions quand ils en ont envie. Lui faire parvenir les petits mots par la suite;

Faire une campagne de sensibilisation sur la leucémie à l'école.



Lorsque l'état de santé du jeune le permettra, il lui sera conseillé de continuer à suivre quelques matières scolaires durant ses traitements. Ne pas accuser un trop grand retard pourrait faire une différence à l'étape du retour à l'école. Selon les centres hospitaliers et les commissions scolaires, différentes mesures de rattrapage peuvent être offertes, telles que la présence d'enseignants dans les hôpitaux ou à la maison, à raison de quelques heures par semaine. Vous pourriez collaborer à l'élaboration du plan pédagogique de votre élève pour optimiser l'harmonie entre les matières vues en classe et celles étudiées à l'extérieur.



LE RETOUR à l'école



Q

Quand les traitements plus intensifs seront terminés, l'équipe soignante pourra suggérer aux parents de faire réintégrer l'école à leur enfant, pour qu'il puisse tranquillement retrouver sa vie d'avant. Plusieurs défis se dresseront sur la route de votre élève, qui aura besoin de votre soutien et de votre compréhension pour reprendre sa place au sein de son établissement scolaire.



Défis et travail d'équipe



Avant son retour officiel, essayez de rencontrer votre élève. Parlez avec lui de ses inquiétudes et de ses désirs face à sa réintégration. Il sera ainsi plus en confiance et vous considérera comme un allié dans sa démarche. Demeurez également en constante communication avec les autres adultes qui l'entourent, pour que vous travailliez tous avec les mêmes objectifs : ses parents, vos collègues à l'école et les membres de l'équipe médicale, lorsque c'est possible.



D'un point de vue médical, les traitements contre la leucémie peuvent avoir des effets qui affecteront votre élève. Vous noterez chez lui des changements comparativement à avant la maladie, qui pourront se résorber avec le temps. D'autres effets pourraient toutefois être permanents.

Les défis émotionnels

Bien qu'il fasse un retour à sa vie normale, il est fort probable que le jeune ne se sente plus comme avant, en plus d'avoir une apparence différente (perte ou prise de poids, perte de cheveux, etc.). Ces changements physiques et psychologiques pourraient être une source d'anxiété pour lui et provoquer une perte d'estime de lui-même. Durant les deux à trois premières semaines suivant son retour, le jeune risque aussi de connaître un « phénomène de célébrité » durant lequel il recevra beaucoup d'attention de la part de ses camarades et du personnel. Après cette période, il pourrait ne plus recevoir la même attention soutenue et devra réapprendre à retrouver son rôle d'enfant ou d'adolescent. Ce passage 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. En subissant tous ces bouleversements, votre élève pourrait se montrer plus émotif et exprimer occasionnellement de la tristesse ou de la colère. Il se pourrait également qu'un enfant s'ennuie de ses parents, surtout s'il a passé une longue période à la maison. Même dans un tel contexte, l'équipe-école ne devrait pas accepter des comportements agressifs mais devrait user de jugement dans sa réponse face à ces réactions.



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

Les défis physiques

Durant sa réintégration, il est possible que votre élève prenne toujours de la médication qui peut provoquer des effets qui devraient être pris en compte. Idéalement, des mesures concrètes devraient donc être mises en place afin d'accommoder le jeune et s'assurer de son confort. Ainsi, s'il 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.

Également, votre élève pourrait avoir besoin de manger régulièrement durant la journée. Si c'est le cas, vous pourriez veiller à ce qu'on le laisse prendre des collations de manière plus fréquente. Bien qu'il soit retourné en classe, il est aussi possible que le jeune ressente encore de la fatigue. Le personnel de l'école devrait être à l'affût de son état et lui permettre de respecter son rythme. Il pourrait même être possible que l'enfant soit encore faible. Pour l'aider, vous pourriez mandater un ami de transporter son sac à dos ou de l'accompagner dans ses déplacements.





Concernant les activités physiques, il est possible que le jeune ait un cathéter central en permanence afin de lui administrer des traitements de maintenance. Si c'est le cas, il faudrait prévoir des ajustements quant à sa participation à certaines activités. 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 l'élève demeure actif. Il pourrait donc continuer de participer à la plupart des activités, mais en prenant soin de les adapter à sa condition. Évidemment, il faudrait que les enseignants en éducation physique soient informés des indispositions de l'élève.



En outre, le système immunitaire d'un jeune qui se remet de la leucémie est encore faible. Fragile face aux infections, il devra potentiellement s'absenter régulièrement de l'école. Conséquemment, une telle instabilité risque de rendre l'adaptation à l'école plus difficile et requerra davantage d'efforts de la part de l'école et de l'élève.





Les défis cognitifs

Sur le plan cognitif, les traitements peuvent occasionner des effets sur les performances académiques de certains enfants et adolescents. 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 constatent également qu'ils éprouvent des difficultés à analyser et à structurer leur pensée lorsqu'ils retournent en classe. Dans certains cas, les parents pourraient avoir recours à une évaluation neuropsychologique afin d'avoir un meilleur aperçu des fonctions cognitives de leur enfant. Il est possible qu'ils en discutent avec vous s'ils désirent entreprendre de telles démarches.



Lorsqu'il retournera sur les bancs d'école, le jeune (particulièrement l'adolescent ou le jeune adulte) risque aussi de se comparer à ce qu'il était avant, faisant référence à ses anciennes capacités pédagogiques. Constaté ce décalage peut être une source d'anxiété pour lui. Lorsque des mesures sont déjà mises en place, le retour en classe peut être facilité. Il peut notamment s'agir d'une réintégration prévue de manière progressive ou d'une charge de travail allégée durant les premières semaines. Avec les parents et l'équipe-école, évaluez quel pourrait être le meilleur scénario pour que le jeune puisse réussir. D'autres dispositions pourraient aussi être retenues, telles que d'offrir plus de temps pour faire des travaux, de ne pas avoir de devoirs dans les premiers temps, de reporter un examen ou d'obtenir une équivalence pour certains cours. D'un autre côté, n'hésitez pas à vous fier à votre expérience et à vos compétences pour encourager votre élève à persévérer et à relever quelques défis raisonnables. Incitez-le à réessayer, tout en respectant ses capacités. Cela lui procurera un sentiment de fierté qui pourra l'aider à regagner une plus grande confiance en lui.





Les défis sociaux

Cette période transitoire pourrait exiger des ajustements. L'élève qui revient à l'école a reçu durant les derniers mois une attention prononcée dont il devra apprendre à se départir, bien que des accommodements exclusifs lui soient paradoxalement encore consacrés. Ses camarades doivent aussi apprendre à s'adapter à ces changements. Certains pourraient d'ailleurs remettre en question la maladie du jeune, le taquiner ou l'ignorer. Soyez à l'affût de la réaction des autres jeunes de la classe. Entretenir une relation juste et équilibrée avec lui enverra un message d'équité qui pourra teinter positivement les relations de tous les jeunes. Vous contribuerez également à ce que votre élève retrouve une place « normale » dans l'école, ce qui représente possiblement un grand désir pour lui.

UN PRÉCIEUX accompagnateur

A

u cours de votre carrière, vous avez accompagné plusieurs élèves durant leur cheminement scolaire. Chacun d'entre eux a eu recours à votre soutien à sa façon. Leurs besoins étaient à leur image, c'est-à-dire uniques. Le jeune qui combat la leucémie connaîtra lui aussi des défis qui lui seront propres. Tant pour cheminer vers la guérison que pour réussir son retour à l'école, il aura la chance de compter sur votre présence, votre compréhension et votre écoute. En travaillant de pair avec les parents et les autres acteurs engagés dans la bataille du jeune, vous serez pour lui un précieux accompagnateur sur la route qui le ramènera à une vie « normale ».





