

L'ENFANT ATTEINT D'UN CANCER

RÉPERCUSSIONS SUR SA VIE SCOLAIRE

FABIENNE LEMÉTAYER*

RÉSUMÉ

Si de nombreux travaux de recherche ont été consacrés au cours des deux dernières décennies au développement de l'enfant atteint de cancer, peu d'entre eux se sont en revanche intéressés à rendre compte de l'impact de cette maladie sur sa scolarisation. Cette analyse semble néanmoins pertinente pour deux raisons essentielles. La première est que le maintien, dans les limites du possible, des éléments de la vie ordinaire de l'enfant, tels que la scolarité par exemple, semble largement participer au bon déroulement de la thérapie. La seconde est que si les enseignants accueillent les enfants cancéreux dans leurs classes, ils se posent malgré tout des questions : pourquoi cette intégration, dans quel but, avec quels moyens ? Quelles sont les répercussions, positives ou non, sur l'enfant malade et les autres élèves ? La synthèse présentée ici pointe les problèmes susceptibles de faire obstacle à la réinsertion scolaire de l'enfant cancéreux en milieu ordinaire.

MOTS-CLÉS

cancer, enfant, réinsertion scolaire, stress post-traumatique, *bullying*.

En France, la notion de cancers chez l'enfant a subi, depuis une trentaine d'années environ, un véritable bouleversement. Les avancées dans le domaine des traitements médicamenteux, de la chirurgie et de la greffe de moelle osseuse donnent aujourd'hui le pouvoir aux oncopédiatres de repousser ou de détourner chaque jour une issue fatale, et même, dans nombre de cas, d'envisager une guérison. Dans le même temps, des recherches se sont intéressées aux effets délétères de la maladie et de ses traitements. Le cancer impose en effet à l'enfant un stress considérable, voire dans certains cas un traumatisme psychique, qui altère inévitablement sa qualité de vie. Aussi, et dès que son état de santé le permet, il doit pouvoir retrouver la vie qui était la sienne avant la maladie. C'est le plus souvent en reprenant le chemin de l'école, lieu de sa vie quotidienne, de ses amitiés, de son développement, mais également symbole de guérison et d'avenir, que l'enfant

SUMMARY: CHILD SUFFERING FROM A CANCER. IMPACT ON THE CHILD'S SCHOOLING

If many researches were devoted during the two last decades to the development of the child suffering from a cancer, a few of them were interested in accounting for the impact of this disease on the child's schooling. This analysis seems nevertheless relevant for two essential reasons. First is that the maintenance, within the limits of possible, of the elements of child's ordinary life, such as the schooling for example, largely seems to take part in the good course of the therapy of the child's disease. The second reason is that if the teachers accommodate the children with a cancer in their classes, some questions arise too: why this integration, with which aim and which means? Which effects, positive or not, on the child's disease and the other pupils? The synthesis presented here points out such problems likely to make obstacle with the child's school reintegration with a cancer in ordinary school.

KEY WORDS

cancer, child, school reintegration, post-traumatic stress, bullying.

gravement malade pourra recouvrer son statut d'enfant comme les autres. Cependant, ce retour à l'école ne va pas toujours de soi. Depuis plusieurs années, les recherches qui s'engagent sur la réinsertion scolaire des enfants atteints d'un cancer montrent que celle-ci pose parfois problème. L'inquiétude des enseignants, les difficultés scolaires de certains enfants malades et les relations conflictuelles avec les pairs du même âge pour d'autres fournissent une illustration de cette question.

Cancers et leucémies atteignent chaque année environ 1 500 enfants en France (un sur 700 environ, de la naissance jusqu'à l'âge de 15 ans)⁽¹⁾. Bien que les taux de guérison ne cessent de progresser depuis une trentaine d'années,

ces maladies restent néanmoins la deuxième cause de mortalité des enfants d'un à 15 ans (20 % des décès), après les accidents (40 %) ⁽²⁾. Ces cancers diffèrent de

**Maître de conférences en psychologie du développement, Équipe Psychologie de la santé, Laboratoire de psychologie des universités lorraines (LPUL, EA 4165), Université Paul Verlaine - Metz, Île du Saulcy, F-57016 Metz Cedex lemetyer@univ-metz.fr*

ceux de l'adulte par leur répartition histologique. Ils concernent en effet essentiellement les leucémies (30 %) et les tumeurs du système nerveux central (20 %). Leur évolution est également différente. La prolifération des cellules cancéreuses est en effet très rapide chez les enfants, mais elle régresse aussi très vite sous l'effet des chimiothérapies et de la radiothérapie auxquelles elles sont particulièrement sensibles. Cette grande sensibilité aux traitements actuellement disponibles explique d'ailleurs les progrès considérables observés dans les taux de guérison. Les progrès thérapeutiques permettent en effet d'envisager aujourd'hui des guérisons dans 70 à 80 % des cas (enfants vivants cinq ans après le diagnostic, avec ou sans séquelles)⁽³⁾.

Le traitement des cancers est évidemment long (entre quatre et 18 mois) et pénible. Les séjours à l'hôpital sont par conséquent réguliers, mais de plus en plus réduits au strict nécessaire, au profit de traitements en hospitalisation de jour. Dans la plupart des cas, la thérapeutique fait appel à la chimiothérapie par voie intraveineuse à l'hôpital et de façon séquentielle et, plus rarement, par voie orale à domicile pendant plusieurs mois, autorisant ainsi l'enfant à poursuivre sa scolarité. D'autres thérapeutiques, comme la radiothérapie, la chirurgie ou la greffe de cellules, peuvent également être envisagées pour certains types de cancer. Ces traitements ont cependant des effets secondaires indésirables – fatigue, chute complète des cheveux, nausées et/ou vomissements, fragilité de la peau et du tube digestif, fragilité face aux infections, obésité (cortisone), douleurs... – qui nécessitent une prescription pharmacologique prophylactique (médicaments antidouleurs, transfusions, antiémétiques, antibiotiques...), ainsi qu'un accompagnement ou un soutien psychologique. Ces effets indésirables sont cependant réversibles à l'arrêt des traitements.

Ces traitements ont également pour effets secondaires d'engendrer des "séquelles", susceptibles d'altérer gravement la qualité de vie sur le long cours. La chimiothérapie est ainsi responsable de séquelles auditives, endocriniennes (stérilité, ralentissement de la croissance)⁽⁴⁾, physiques et dentaires. La radiothérapie peut être à l'origine d'importantes séquelles cognitives⁽⁵⁾. Quant aux mutilations chirurgicales (amputations), elles entraînent non seulement d'importants déficits locomoteurs, mais aussi de graves perturbations de l'image du corps.

Enfin, une récurrence n'est pas rare à plus ou moins long terme, ce qui implique une surveillance médicale sur de nombreuses années. Cette période faite d'incertitude en termes d'avenir peut alors constituer une réelle menace pour l'identité de l'enfant qui reste longtemps ni malade, ni guéri.

Ainsi, la maladie et les thérapeutiques associées altèrent gravement la qualité de vie des enfants cancéreux et génèrent le plus souvent une grande détresse psychologique^(6, 7).

Et lorsque ces enfants sont de retour à l'école, les séquelles psychologiques de ce qu'ils ont enduré et les troubles psychotraumatiques qui peuvent en résulter sont encore bien présents. Leur vécu fait alors qu'ils constituent à l'évidence une nouvelle catégorie d'élèves pour les enseignants⁽⁸⁾.

SCOLARISATION DES ENFANTS CANCÉREUX

L'école est obligatoire en France pour tous les enfants à partir de six ans. Les enfants malades chroniques sont bien sûr soumis à cette obligation qui est aussi un droit fondamental. La loi d'orientation du 10 juillet 1989⁽⁹⁾, la circulaire 91-303 du 18 novembre 1991⁽¹⁰⁾ et la circulaire 93-248 du 22 juillet 1993⁽¹¹⁾ régissent l'obligation éducative des enfants porteurs d'un handicap ou présentant une maladie grave, et préconisent en priorité, et lorsque c'est possible, l'intégration en milieu ordinaire. En effet, et tant que son état de santé le permet, le maintien d'une scolarité en milieu ordinaire est fondamental pour l'équilibre de l'enfant gravement malade, et ceci même lorsqu'il est encore en cours de traitement. Plusieurs éléments sont effectivement en faveur de ce type de réinsertion. L'enfant vit avec sa famille. Il va à l'école avec sa fratrie et/ou les autres enfants du quartier. Il suit les mêmes programmes scolaires que les autres enfants de son âge et se heurte aux mêmes exigences, ce qui facilitera sa réinsertion après la fin du traitement, évitera une rupture scolaire en le maintenant au niveau des élèves de l'école d'origine et maintiendra son sentiment d'appartenance à un groupe.

L'absentéisme scolaire est cependant fréquent, lié aux poussées évolutives de la maladie, aux contraintes et aux répercussions du traitement. Cette scolarité implique par conséquent d'être sans cesse en concertation avec les différents partenaires : équipe soignante, famille et enseignants de l'école d'origine, de l'école de l'hôpital et de l'école à domicile. Assurer les conditions favorables à la poursuite de la scolarité est un atout indispensable à la continuité des apprentissages et un stimulant pour aider l'enfant malade à réussir et à guérir.

Lorsque la maladie et les traitements empêchent temporairement l'enfant de se rendre à l'école, lutter contre son isolement doit être une priorité, en maintenant notamment le lien avec la classe d'origine. À cet égard, le développement d'internet et la vidéoconférence offre des outils intéressants pour entretenir ce contact. La scolarité pourra cependant se poursuivre à l'hôpital ou à domicile, ce qui permettra ainsi à l'enfant de réintégrer plus facilement sa classe habituelle.

Après une absence prolongée, différents aménagements sont alors prévus pour optimiser la réinsertion dans le groupe

classe. Ces aménagements particuliers sont généralement précisés dans un projet d'accueil individualisé (PAI) ⁽¹²⁾. Ce document définit les besoins de l'élève en aménagements, soins, précautions durant le temps scolaire – régimes alimentaires, aménagements de trajets, d'horaires, de locaux, d'activités pédagogiques, dispenses de certaines activités incompatibles avec la santé de l'enfant et activités de substitution qui seront proposées – et éventuellement les prises en charge par des intervenants extérieurs : orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, psychologues... Le PAI comporte bien entendu le protocole d'urgence prévoyant la mise en place des premiers soins et des traitements en cas de problèmes. Il est par conséquent régulièrement ajusté afin de s'adapter à l'évolution de l'état de santé de l'enfant malade. L'élaboration d'un PAI n'est cependant pas toujours possible.

IMPACT SUR LA VIE SCOLAIRE

INQUIÉTUDES DE L'ENSEIGNANT FACE À L'ENFANT CANCÉREUX

La société contemporaine a des attentes de plus en plus complexes vis-à-vis des enseignants. Elle attend d'eux en premier lieu qu'ils abordent efficacement le développement individuel des enfants, la gestion des processus d'apprentissage en classe, l'utilisation des nouvelles technologies et l'ouverture à de nouveaux domaines de connaissance. Elle souhaite également qu'ils prennent en charge efficacement les élèves défavorisés et ceux qui présentent des troubles de l'apprentissage ou comportementaux, qu'ils se montrent sensibles aux questions culturelles et d'égalité des sexes, qu'ils encouragent la tolérance et la cohésion sociale et qu'ils composent avec les problèmes de violence. En d'autres termes, la société attend des enseignants qu'ils soient capables de préparer les élèves à vivre dans une société et une économie dans lesquelles ils deviendront des individus autonomes, responsables, désireux et capables de poursuivre leur apprentissage tout au long de la vie ⁽¹³⁾.

Face à ces responsabilités de plus en plus larges, le stress de l'enseignant prend aujourd'hui une connotation particulière dans un environnement fait d'incertitudes, de dérégulations et d'affaiblissement des institutions ⁽¹⁴⁾. Dans cette perspective d'analyse, Laugaa *et al.* ont construit et validé une échelle de stress spécifique pour les enseignants en école primaire, qui a permis de dégager quatre dimensions : surcharge de travail ; manque d'équité ; conflits ; et dysfonctionnements de l'école ⁽¹⁵⁾. Toutes ces dimensions ont été corrélées avec des variables comme l'épuisement professionnel et les symptômes somatiques.

Dans ce contexte, l'intégration scolaire en milieu ordinaire d'enfants présentant des problèmes graves de santé ne peut

qu'interpeller l'enseignant. D'emblée, il s'inquiète du risque d'un accident au sein de la classe. Aujourd'hui, le retour à l'école se fait en effet de plus en plus en cours de traitement, et différents problèmes de santé sont susceptibles de se présenter. L'enseignant doit veiller au bien-être de l'enfant, signaler tout problème aux parents et, si nécessaire, recourir au protocole d'intervention d'urgence. Un saignement de nez, par exemple, peut être lié à une chute de plaquettes sanguines et provoquer une grave hémorragie ; une fièvre, un malaise... peuvent également survenir à n'importe quel moment du traitement et révéler une possible complication. L'enseignant aura également la responsabilité d'informer les parents des épidémies qui sévissent à l'école (varicelle, rougeole...), afin d'en écarter l'enfant malade. Si le stress de l'enseignant lié à l'état de santé de l'élève est à l'évidence accru dans ces moments, il l'est bien davantage encore quand il s'agit d'une rechute avec un pronostic vital réservé. En effet, si le processus de réinsertion est illusoire pour les enfants en fin de vie, la scolarité n'en est pas moins possible, à la condition bien sûr d'en définir les objectifs et les modalités. Beaucoup d'enfants en fin de vie réclament en effet la poursuite d'une scolarité, qui sera bien entendu aménagée en fonction de ce qu'il veut ou peut faire. Ce type de prise en charge, apporté en dehors des heures de classe, implique inévitablement un investissement important de la part de l'enseignant, dont la lourdeur peut expliquer les refus de plus en plus nombreux ⁽¹⁶⁾.

Dans le même temps, l'enseignant s'inquiète de la préparation du groupe classe au retour de l'enfant malade, et plus particulièrement des séquelles de la maladie et de son traitement. L'absence ou le manque d'information peut en effet conduire les autres élèves à des réactions de rejet. L'information transmise doit pouvoir permettre de dramatiser la maladie, sans toutefois la minimiser, et d'expliquer certains problèmes : chute de cheveux, absences, fatigue, non-participation à certaines activités. L'étendue de cette information doit cependant respecter les souhaits de l'enfant lui-même et de sa famille. Les enfants malades préfèrent en effet largement que cette information soit donnée par l'enseignant plutôt que par les parents ⁽¹⁷⁾. Pourtant, les enseignants hésitent à s'engager dans ce type d'information parce qu'ils se sentent souvent peu compétents pour aborder avec précision le type de maladie dont souffre l'enfant accueilli dans la classe et des limites qu'elle impose à celui-ci. Et surtout, parce que cette crainte semble sous-tendue par une autre, celle d'aborder la maladie et la mort face au groupe classe.

Enfin, l'enseignant craint souvent de compromettre la réussite de l'enfant malade, ou alors, de priver le reste de la classe de sa disponibilité. Peu préparés à l'accueil de l'enfant gravement malade, les enseignants ont souvent peur d'être isolés, de ne pas être prêts, ou de ne pas être suffisamment formés à cela. Ces inquiétudes peuvent alors expliquer des

réticences, voire des refus de la part de certains d'entre eux. À ce niveau, il importe de mettre en avant le manque de support psychologique de ces professionnels d'une scolarité à risque, ainsi que le manque de formations et d'informations dans le domaine, mais aussi le manque de moyens pour mener à bien cette prise en charge.

DES DIFFICULTÉS SCOLAIRES AU STRESS POST-TRAUMATIQUE

Si un certain consensus se dessine aujourd'hui sur le caractère central du maintien d'une scolarité pendant le traitement, des divergences persistent en revanche dans la littérature psycho-oncologique en ce qui concerne l'impact de la maladie et de son traitement sur la réussite scolaire de l'enfant. Pour certains, l'épreuve de la maladie grave a pu contribuer à stimuler la curiosité, l'intelligence, la maturité et avoir des effets positifs sur la scolarité de l'enfant cancéreux⁽¹⁸⁾. Pour d'autres, elle a en revanche mis à jour d'importantes difficultés dans les apprentissages scolaires^(19, 20). À quoi sont dues ces difficultés ? Certaines sont directement liées à la maladie et à son traitement. De manière immédiate, la fatigue et l'organisation des soins sont en effet souvent responsables d'un absentéisme scolaire prolongé ou répété, qui ne permet souvent plus à l'enfant malade de suivre une classe ordinaire. À plus long terme, la chimiothérapie comme la radiothérapie peuvent être à l'origine de déficits sensoriels et neurologiques susceptibles d'entraver gravement les apprentissages⁽²¹⁾. La chimiothérapie, par exemple, est à l'origine de séquelles auditives responsables de problèmes d'attention, de concentration et de compréhension⁽²²⁾. Chez l'enfant opéré d'une tumeur cérébrale, la radiothérapie à hautes doses engendre des séquelles cognitives, responsables d'importantes difficultés d'apprentissage⁽²³⁾. Dans d'autres cas, les difficultés scolaires sont propres à l'enfant, parce qu'elles étaient déjà préexistantes à la maladie, ou alors parce que la maladie s'est déclarée à un moment-clé de l'apprentissage. Pour pallier à ces difficultés, les enfants atteints de cancer auront besoin dans la plupart des cas d'un soutien pédagogique extrascolaire pour combler diverses lacunes⁽¹⁷⁾. Pour certains d'entre eux, le redoublement permettra de rattraper l'année scolaire consacrée au traitement de la maladie. Pour d'autres, enfin, les difficultés scolaires seront telles qu'elles nécessiteront une orientation vers un enseignement spécialisé⁽²⁴⁾.

Malgré ces aménagements, les difficultés scolaires persistent parfois dans le temps, affectent alors gravement la qualité de vie de l'enfant malade et engendrent le plus souvent un sentiment d'échec, d'isolement, de manque de confiance en soi et en l'avenir⁽²⁵⁾. L'hypothèse que la maladie grave pourrait avoir une potentialité traumatique doit donc être soulevée. L'état de stress post-traumatique (ESPT) – tel qu'il a été défini par les classifications internationales, CIM-10⁽²⁶⁾ ou DSM-IV⁽²⁷⁾ – n'a été appréhendé que récemment chez

l'enfant cancéreux⁽²⁵⁻²⁸⁾. La survenue d'un cancer constitue à l'évidence un réel trauma pour l'enfant qui perçoit très vite que cette maladie représente une véritable menace pour sa propre vie ou son intégrité physique. Cette prise de conscience se traduit par des symptômes évidents de détresse (état de stress aigu), tels qu'une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur, un comportement désorganisé ou agité. La situation semble échapper à toute possibilité de contrôle non seulement pour l'enfant lui-même, mais également pour ses protecteurs naturels, c'est-à-dire ses parents. Cette réaction peut être transitoire (quelques jours à quelques semaines) pour disparaître ensuite, mais elle peut aussi évoluer et prendre la forme d'un ESPT⁽²⁹⁾.

Trois éléments majeurs permettent d'évaluer ce risque d'évolution vers un ESPT : 1. le syndrome de répétition de l'événement traumatique ; 2. des peurs liées au traumatisme ; 3. un changement d'attitudes envers les autres, certains aspects de la vie ou envers le futur, c'est-à-dire soit un pessimisme par rapport à l'avenir, soit une perte de confiance envers autrui^(28, 30). L'ESPT n'est cependant pas toujours complet. Tous les intermédiaires peuvent se rencontrer, depuis les réactions limitées à un domaine ou une conduite (exemple : cauchemars) jusqu'au syndrome complet. Le risque d'évolution vers un ESPT est néanmoins réel lorsque les perturbations durent plus d'un mois et commencent dans les trois mois suivants l'annonce de la maladie^(29, 30). L'ensemble aboutit dès lors à un état de souffrance psychique qui entrave les capacités d'adaptation.

À ce niveau, le cancer infantile semble renvoyer aux troubles psychotraumatiques de type I : exposition brutale à un événement traumatique. La maladie survient en effet de façon imprévisible et brutale, et rompt inévitablement avec la vie qui était celle de l'enfant avant le diagnostic. Cela étant, l'exposition prolongée et répétée au traitement, les gestes traumatiques et les effets secondaires des thérapeutiques employées sont susceptibles d'entraîner des troubles post-traumatiques de type II : exposition prolongée à un événement traumatique, conduisant alors à un ESPT chronique. Dans ce cas, les troubles psychotraumatiques sont encore plus marqués que pour le type I : inhibition intellectuelle, émoussement affectif, détachement et restrictions des intérêts et des relations..., la survenue de troubles dépressifs pouvant compliquer le tableau clinique.

En outre, la réaction traumatique se chroniciserait en fonction de multiples variables, biologiques, psychologiques et sociales, telles que la nature du soutien social et familial, du *coping* personnel (capacité à faire face à des situations de risque, ou de danger) et de l'entourage, des antécédents personnels et familiaux, de l'histoire personnelle, et de la résilience de l'enfant (résistance ici au cancer dans une dynamique existentielle)⁽³¹⁾.

Dans la situation particulière de la maladie grave, l'arrêt du traitement ne correspond pas forcément à l'annonce de la guérison qui vient en général quelques années plus tard. Cependant, avec l'arrêt du traitement, l'enfant doit abandonner son statut d'enfant malade et redevenir un élève comme les autres. Mais le retour à l'école pour l'enfant en fin de traitement ne correspond pas à un simple retour à l'état antérieur et à la fin d'une perturbation transitoire. Il implique le plus souvent un réaménagement identitaire majeur pouvant entraîner des difficultés psychiques, comme la perte de l'identité de malade ou la perte du sentiment de protection apporté par le traitement, aussi dur soit-il, ainsi que par l'équipe soignante⁽²⁸⁾. Le cancer s'incruste en effet profondément dans la vie d'un enfant et risque de s'inscrire dans sa personnalité un peu comme un handicap physique ou sensoriel. Ceci est tellement vrai qu'une guérison entraîne souvent un sentiment de perte et oblige l'enfant à réapprendre à composer avec la vie et le monde environnant.

Un certain nombre d'enfants ayant un antécédent oncologique garderont ainsi un sentiment de vulnérabilité – véritable syndrome du survivant, particulièrement accru lorsque l'enfant est confronté aux décès ou à l'annonce de la mort d'enfants du même service de soins ; de véritables deuils traumatiques peuvent dans certains cas être observés – en fonction de la durée du traitement, des séquelles, mais aussi du risque et/ou de la crainte d'une récurrence. À cet égard, le modèle du stress post-traumatique constitue une approche intéressante pour comprendre l'impact du cancer sur la vie scolaire de l'enfant gravement malade en cours ou en fin de traitement.

LE SCHOOL BULLYING

La réinsertion de l'enfant gravement malade dans son école d'origine sera également fonction de la façon dont l'enfant sera accueilli par ses pairs, en tant qu'élève et/ou en tant que malade. En tant qu'élève, le support social des pairs jouera un rôle sécurisant qui incitera l'enfant à sortir de lui-même, à trouver des compensations à ses limites et à ses contraintes^(32, 33), ce qui contribuera ainsi à améliorer sa qualité de vie dans l'environnement scolaire. Par contre, l'accueil en tant que malade risque de placer le groupe classe dans une situation de malaise par rapport à la maladie et de lui faire prendre ses distances vis-à-vis de l'enfant malade, parce que celui-ci ne peut pas participer à toutes les activités, ou pis encore, du fait de son aspect physique modifié par les traitements.

Rares sont les études qui ont cherché à rendre compte du *school bullying* à l'encontre des élèves cancéreux à l'école. Pourtant, ces comportements sont bien présents et suscep-

Les comportements de "school bullying" seraient trois fois plus élevés

tibles d'entraver leur réinsertion scolaire. Le *school bullying* (ou brimades) peut être défini comme l'exposition prolongée à des actions négatives répétées émanant d'un ou de plusieurs individus⁽³⁴⁾. Nous savons depuis longtemps que ce type d'agression affecte très largement l'estime de soi de l'élève et détériore sa qualité de vie^(35, 36). Une étude de Sweeting et West⁽³⁷⁾, menée auprès d'enfants âgés de 11 ans, montre que les problèmes de *school bullying* sont plus fréquents auprès des enfants présentant un physique moins attractif, ou différentes formes de handicap, telles que des déficiences visuelles ou auditives, ou encore des troubles du langage. Plus récemment, Nadeau et Tessier⁽³⁸⁾ ont montré que les enfants présentant des déficiences motrices sont plus souvent évalués par les pairs comme "plus rejetés" et victimes de *school*

bullying que les élèves qui n'en présentent pas. L'obésité et le surpoids sont également prédictifs d'une plus grande implication dans le *bullying*^(37, 39). Ainsi, toutes ces différentes caractéristiques physiques, "visibles" pour les pairs, semblent faire augmenter la probabilité qu'un enfant soit victime d'agressions répétées. Par ailleurs, comme nous l'avons souligné plus haut, suite aux traitements contre le cancer, les enfants peuvent présenter des troubles cognitifs plus ou moins sévères. Là aussi, les différentes études semblent faire état d'un lien fort entre la victimisation et les difficultés d'apprentissage^(37, 40). Si ces différents éléments ne concernent pas directement les élèves issus d'un traitement lourd, ils peuvent néanmoins être facilement transposés à ces enfants intégrant ou réintégrant un établissement scolaire après plusieurs mois d'absence.

Parmi les rares études ayant abordé le *school bullying* dans les cas de cancer, Wasserman *et al.*⁽⁴¹⁾ ont pu montrer, à partir d'une étude menée sur 40 jeunes adultes survivants d'un cancer infantile, que 40 % avaient gardé un mauvais souvenir de leurs pairs d'âge scolaire en raison de brimades liées à leur maladie. Dans certains cas, cette situation pouvait même conduire à une déscolarisation des enfants malades⁽⁴²⁾. Plus récemment, Lähteenmäki *et al.*⁽¹⁷⁾ ont retrouvé ce problème de *school bullying* chez des enfants et adolescents cancéreux scolarisés en milieu ordinaire. Les comportements de *school bullying* seraient même trois fois plus élevés à l'égard de ces enfants, comparativement à leurs pairs en bonne santé. Ces comportements seraient cependant fonction des rapports que le groupe classe entretenait avec l'enfant avant sa maladie. Néanmoins, le risque de ce type de comportement est qu'il favorise un retrait social et une perte de confiance en soi susceptibles de perdurer à l'adolescence. En outre, et d'après Ropponen *et al.*⁽⁴³⁾, les difficultés sociales des enfants cancéreux pourraient jusqu'à affecter leur sexualité au cours de l'adolescence. Ces auteurs ont en effet observé que seulement 20 % des survivants leucémiques avaient atteint la même maturité psychosexuelle

que leurs pairs d'âge. Ces jeunes gens avaient également tendance à vivre plus longtemps chez leurs parents. Par contre, si d'ordinaire les filles sont plus souvent victimes de *school bullying* que les garçons, Lähteenmäki *et al.* ⁽¹⁷⁾ ont relevé que filles et garçons cancéreux en étaient victimes de façon similaire. L'étude du *school bullying* envers l'enfant cancéreux pourrait par ailleurs constituer une approche intéressante des comportements de certains adolescents survivants du cancer, relativement aux comportements agressifs, anti-sociaux et addictifs ⁽⁴⁴⁾.

CONCLUSION

Tous les cancers pédiatriques font peser sur l'enfant et sur son environnement familial une angoisse profonde, faite de craintes non dites sur l'avenir et sur la mort. Le retour à l'école constitue à cet égard une aide considérable en ce qu'elle permet à l'enfant de retrouver la vie qui était la sienne avant la maladie, faite de projets et de lendemains. La réussite de cette réinsertion scolaire constitue par conséquent un enjeu majeur de qualité de vie. La synthèse présentée ici a montré que la réussite de cette réinsertion implique cependant une importante préparation de l'ensemble des acteurs – qu'il s'agisse des enseignants, en termes d'accompagnement et de moyens, de l'enfant malade lui-même relativement aux enjeux psychiques de la fin du traitement, et enfin du groupe classe – afin d'éviter les réactions de rejet. Néanmoins, c'est à long terme, et non seulement dans l'immédiat, que la réussite de la réinsertion scolaire pourra être évaluée.

D'autres pistes sont en voie d'exploration. La première concerne la notion de *coping* des enfants avec antécédents oncologiques scolarisés en milieu ordinaire. L'un des objectifs de ce type d'étude vise à rendre compte de l'efficacité des stratégies de *coping* adoptées par ces enfants lorsqu'ils sont confrontés à des difficultés au cours de leur scolarité. La deuxième piste est une réalité assez proche du *coping* et concerne le concept de résilience. Ce concept va cependant plus loin, dans le sens où il s'inscrit dans la durée et amène l'individu à se projeter dans l'avenir. Manciaux a montré que parmi les facteurs déterminants de la résilience, certains sont particulièrement importants : un tempérament qui crée des réponses positives dans l'entourage ; un lien important avec une personne qui prend soin de l'enfant ; une approche active pour résoudre des problèmes ; la croyance que la vie a un sens et que ce sens est positif ⁽³¹⁾. Beaucoup reste à faire pour mieux comprendre les mécanismes et processus en jeu des enfants résilients gravement malades et scolarisés, ainsi que les implications de ce concept dans le travail quotidien des professionnels de l'éducation. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 - DESANDES E, CLAVEL J, BERGER C, BERNARD JL, BLOUIN P, DE LUMLEY L ET AL. Cancer incidence among children in France, 1990-1999. *Pediatr Blood Cancer* 2004 ; 43 : 749-757.
- 2 - HAUT COMITÉ DE LA SANTÉ PUBLIQUE. Santé des enfants, santé des jeunes. In : Rapport à la Conférence nationale de santé 1997 et au Parlement. Paris : École Nationale de Santé Publique, 1997.
- 3 - LACOUR B, DESANDES E, MALLOL N, SOMMELET D. Le registre lorrain des cancers de l'enfant : incidence et survie 1983-1999. *Arch Pédiatrie* 2005 ; 12 : 1577-1586.
- 4 - OBERFIELD SE, SKLAR CA. Endocrine sequelae in survivors of childhood cancer. *Adolescent Medicine* 2002 ; 13 (1) : 51-63.
- 5 - MOORE BD. Neurocognitive outcomes in survivors of childhood cancer. *J Pediatr Psychol* 2005 ; 30 (1) : 51-63.
- 6 - GREENBERG J, PYSZCZYNSKI T, SOLOMON S, SIMON L, BREUS M. Role of consciousness and accessibility of death-related thoughts in mortality salience effects. *J Pers Soc Psychol* 1994 ; 67 : 627-637.
- 7 - KANGAS M, HENRY JL, BRYANT RA. Posttraumatic stress disorder following cancer. A conceptual and empirical review. *Clin Psychol Rev* 2002 ; 22 : 499-524.
- 8 - DESCHAMPS JP, MANCIAUX M, SALBREUX R, VETTER J, ZUCMAN E. L'enfant handicapé à l'école. Paris : Flammarion, 1981.
- 9 - MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE. Loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486 du 10 juillet 1989. *BOEN*, 31 août 1989, 4 : 1-30.
- 10 - MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE. Circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991. *BOEN*, 16 janvier 1992, 3 : 203-213.
- 11 - MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE. Circulaire n° 93-248 du 22 juillet 1993. *BOEN*, 29 juillet 1993, 27 : 2215-2227.
- 12 - MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE. Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003. *BOEN*, 8 septembre 2003, 6 : 2215-2227.
- 13 - ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE. Le rôle crucial des enseignants : attirer, former et retenir des enseignants de qualité. Paris : OCDE, 2006.
- 14 - KYRIACOU C. Teacher stress and burnout: An international review. *Educ Res* 1987 ; 29 : 146-152.
- 15 - LAUGAA D, RASCLE N, BRUCHON-SCHWEITZER M. Construction et validation d'une échelle de stress spécifique pour les enseignants en école primaire. *Psychologie et Éducation* 2005 ; 1: 13-31.

- 16 - BOUFFET E, ZUCCHINELLI V, BLANCHARD P, COSTANZO P, FRAPPAZ D, ROUSSIN G *ET AL.* La scolarité en fin de vie. Quels objectifs, quel espoir ? *Arch Pédiatrie* 1996 ; 3 : 555-560.
- 17 - LÄHTEENMÄKI PM, HUOSTILA J, HINKKA S, SALMI TT. Childhood cancer patients at school. *Eur J Cancer* 2002 ; 38 : 1227-1240.
- 18 - NOLL RB, GARTSTEIN MA, VANNATTA K, CORRELL J, BUKOWSKI WM, DAVIES WH. Social, emotional and behavioural functioning of children with cancer. *Pediatrics* 1999 ; 103 : 71-78.
- 19 - MANCINI AF, ROSITO P, CANINO R, CALZETTI G, DI CARO A, SALMI S *ET AL.* School related behaviour in children with cancer. *Pediatr Hemat Oncol* 1989 ; 6 : 145-154.
- 20 - PECKHAM VC. Educational deficits in survivors of childhood cancer. *Pediatrician* 1991 ; 18 : 25-31.
- 21 - ANDERSON V, SMIBERT E, EKERT H, GODBER T. Intellectual, educational, and behavioural sequelae after cranial irradiation and chemotherapy. *Arch Dis Child* 1994 ; 70 : 476-483.
- 22 - COPELAND DR, MOORE BD, FRANCIS DJ, JAFFE N, CULBERT SJ. Neuropsychologic effects of chemotherapy on children with cancer: a longitudinal study. *J Clin Oncol* 1996 ; 14 : 2826-2835.
- 23 - VAN DONGEN-MELMAN JE, DE GROOT A, VAN DONGEN JJ, VERHULST FC, HAHLÉN K. Cranial irradiation is the major cause of learning problems in children treated for leukemia and lymphoma: a comparative study. *Leukaemia* 1997 ; 11 : 1197-1200.
- 24 - MULHERN RK, WASSERMAN AL, FRIEDMAN AG, FAIRCLOUD D. Social competence and behavioural adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics* 1989 ; 83 : 18-25.
- 25 - BRUCE M. A systematic and conceptual review of post-traumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clin Psychol Rev* 2006 ; 26 : 233-256.
- 26 - ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. CIM-10. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. Dixième révision, volume 1. Genève : OMS, 1993.
- 27 - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Traduction française sous la direction de JD Guelfi *et al.* Paris : Masson, 1996.
- 28 - TAÏEB O, REVAH-LÉVY A, BAUBET G, SERRE B, MORO MR. Stress post-traumatique et cancer chez l'enfant. *Neuropsychiatr Enfan* 2002 ; 50 : 535-541.
- 29 - VILA G. État de stress post-traumatique chez le jeune enfant : mythe ou réalité ? *Ann Méd-Psychol* 1999 ; 157 : 456-469.
- 30 - TERR LC. Childhood traumas: an outline and overview. *Am J Psychiat* 1991 ; 148 : 10-20.
- 31 - MANCIAUX M. L'enfant et la résilience. *Bulletins des médecins suisses* 2000 ; 81 : 1319-1322.
- 32 - GRAETZ BW, SHUTE RH, SAWYER MG. An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: perceived supportive and nonsupportive behaviours from families and friends and psychological adjustment. *J Adolescent Health* 2000 ; 26 : 64-69.
- 33 - SCHROFF PENDLEY J, KASMEIN LJ, MILLER DL, DONZE J, SWENSON C, REEVES G. Peer and family support in children and adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* 2002 ; 27 (5) : 429-438.
- 34 - OLWEUS D. Bully/Victim problems among school children: basics facts and effects of school based intervention program. In : Rubin K, Pepler D, eds. The development and treatment of childhood aggression. New Jersey : Erlbaum, 1989.
- 35 - HUANG XQ, ZHOU JX, GUO LT. Bully in primary school and its impact on psychosocial health. *Chinese Mental Health J* 2005 ; 19 (10) : 676-678.
- 36 - O'MOORE AM, KIRKHAM C. Self-esteem and its relationship to bullying behavior. *Aggressive Behav* 2001 ; 27 : 296-283.
- 37 - SWEETING H, WEST P. Being different: correlates of the experience of teasing and bullying at age 11. *Research Papers in Education* 2001 ; 16 (3) : 225-246.
- 38 - NADEAU L, TESSIER R. Relations sociales entre enfants à l'âge scolaire : effet de la prématurité et de la déficience motrice. *Enfance* 2003 ; 55 (1) : 48-55.
- 39 - AUGUSTYN M, GRIFFITHS LJ, WOLKE D, PAGE AS, HORWOOD JP. Obesity and bullying: different effects for boys and girls. *Arch Dis Child* 2006 ; 91 (2) : 121-125.
- 40 - NORWICH B, KELLY N. Pupil's view on inclusion: moderate learning difficulties and bullying in mainstream and special schools. *Brit Educ Res J* 2004 ; 30 (1) : 43-65.
- 41 - WASSERMAN AL, THOMPSON EI, WILIMAS JA, FAIRCLOUGH DL. The psychological status of survivors of childhood/adolescent Hodgkin's disease. *Am J Dis Child* 1987 ; 141 : 626-631.
- 42 - KATZ ER, VARNI JW. Social supporting and cognitive problem-solving in children with newly diagnosed cancer. *Cancer* 1993 ; 71 : 3314-3319.
- 43 - ROPPONEN P, AALBERG V, RAUTONEN J, KALMARI H, SHIMES MA. Psychosexual development of adolescent males after malignancies in childhood. *Acta Psychiat Scand* 1990 ; 82 : 213-218.
- 44 - VERRIL JR, SCHAFFER J, VANNATTA K, NOLL RB. Aggression, antisocial behavior, and substance abuse in survivors of pediatric cancer: possible protective effects of cancer and its treatment. *J Pediatr Psychol* 2000 ; 25 (7) : 493-502.