

# Développer le lien École- Hôpital

Service d'onco-hématologie  
pédiatrique

CHRU Caen

Octobre 2015  
Béatrice Dujarrier  
Françoise Hamel

# Historique du projet

- Paroles informelles exprimées par les enfants et les parents, par des enseignants.
- Échanges entre des enseignants et les professionnels du service autour du programme « école et cinéma » en 2003.

# La démarche de projet

- État des lieux auprès d'autres centres d'oncologie hématologie pédiatrique
- Constitution d'un groupe de travail
- Élaboration de questionnaires
- Définition de nos priorités d'action, de nos objectifs
- Choix de nos supports pédagogiques
- Évaluation

# Questionnement de départ

Auprès:

➤ **de l'enfant atteint d'un cancer:**

Quelles sont ses appréhensions à retourner à l'école?

Comment vit-il sa maladie, sa différence?

➤ **des parents :**

Quelles sont leurs craintes?

➤ **des enfants de la classe d'origine:**

Qu'est-il dit ou non lors de la découverte d'un cancer chez l'un de leur camarade?

Quelles questions se posent - ils?

Que s'imaginent- ils de la maladie? L'hôpital?

Que connaissent- ils de la maladie?

➤ **des enseignants:**

Comment répondent - ils aux questions des enfants sur la maladie?

Comment vivent - ils les questions des enfants, la maladie de l'enfant?

Comment se représentent-ils la maladie?

# Premier questionnaire

\* Réalisé auprès de l'enfant malade et de ses parents

# Synthèse

- **L'objectif**

- Cerner les inquiétudes des parents et de leur enfant à retourner à l'école pendant ou après le traitement

- **Population**

- Enfants atteints d'un cancer en traitement ou traités de 2006 à 2008 (au total 44 enfants)

- **Nombre de réponses**

- 31 retours sur 44

# Les résultats

## Évolution du questionnement initial

- Les inquiétudes se situent principalement sur le plan émotionnel de la maladie grave et secondairement sur les apprentissages scolaires
- Plus d'inquiétudes que de difficultés réelles lors de la réintégration de l'enfant
- La fatigue est une des difficultés majeures rencontrées
- Les réelles difficultés se situent autant sur l'apprentissage et les contraintes scolaires que sur l'aspect émotionnel que représente la maladie

Craintes évoquées	Maternelle	Primaire	Collège	Lycée
Pour les enfants		Oublier les mesures d'hygiène Moqueries des autres Leur différence Etre mis à l'écart Etre considéré comme un privilégié (attention porté par l'enseignant)	Les moqueries des autres Les questions dans la cours de récréation	Les moqueries des autres Le rythme scolaire La solitude
Pour les parents	Regard des autres Réactions inappropriées des enseignants Mise à l'écart de l'enfant	Concentration de l'enfant en classe Moqueries des autres	Mise à l'écart des autres	Risque infectieux Avenir professionnel fatigue



# Les besoins réels

## Pour les enfants atteints d'un cancer:

- exprimer leurs craintes à retourner à l'école
- faire reconnaître leur degré de fatigue lors du retour à l'école
- se sentir rassurés et acceptés par les autres élèves de la classe et l'équipe pédagogique
- maintenir leur niveau scolaire
- conserver leur place au sein de la classe et de l'école
- être acteur de leur vie pendant la maladie

## Pour les parents d'enfants atteints d'un cancer

- sentir leur enfant en sécurité et respecté par les autres élèves et l'équipe pédagogique
- reconnaître le degré de fatigue de leur enfant pour qu'il se réhabitue aux contraintes scolaires
- se sentir respectés dans leur rôle parental
- établir une relation de confiance avec l'équipe pédagogique ayant en charge la scolarité de leur enfant

# Deuxième questionnaire

- \* Réalisé auprès des enseignants de la classe d'origine

# Synthèse

- **L'objectif**

- Connaître le questionnement, les appréhensions des enseignants à accueillir un enfant gravement malade au sein de leur classe et répondre aux questions des autres élèves de la classe au sujet de la maladie cancéreuse et de ses représentations

- **La population**

- Les enseignants ayant eu en charge éducative les mêmes enfants choisis lors du 1er questionnaire

- **Nombre de réponses**

- 24 sur 40

# Les résultats

## Évolution du questionnement initial

- **Pour la moitié des enseignants:**
  - Pas de difficulté lors de l'annonce
- **Pour l'autre moitié des enseignants:**
  - Solitude pour annoncer la maladie
  - Sujets difficiles à aborder: la mort, la maladie grave
  - Sur le retard scolaire
  - Sur l'attitude la plus juste à adopter envers l'enfant malade
  - Gérer les symptômes (vomissements, fragilité, fatigue)
  - Gérer la réaction des autres élèves

Craintes évoquées	Maternelle (moyenne section)	Primaire (du Cp au CM2)	Collège	Lycée
Pour les enseignants	Ne pas avoir la bonne attitude en cas d'urgence, en cas de saignements Gestion des saignements et prise en charge des autres élèves lors des sorties scolaires	Ne pas apporter les bonnes réponses aux questions que se posent les élèves		

# Les besoins réels

## Pour les enseignants:

- établir un partenariat avec l'enfant malade, les parents et les professionnels du service
- respecter leurs compétences
- se sentir soutenus par les professionnels du service
- considérer l'enfant comme un élève malgré la maladie

## Pour les élèves de la classe:

- exprimer leurs craintes par rapport à la maladie de leur camarade
- avoir un espace temps pour exprimer leurs questionnements

**Nos priorités d'action, nos objectifs**

# Priorités d'action

- Développer le lien école hôpital de la grande section de maternelle au lycée en partenariat avec l'enfant malade, ses parents et l'équipe pédagogique de l'établissement d'origine



# Objectif général

- Développer le lien école hôpital pour faciliter la réintégration de l'enfant malade dans son milieu scolaire :
- ➤ en renforçant les compétences des enseignants dans leur démarche d'annonce
- ➤ en évoquant la maladie de l'élève atteint d'un cancer avec les autres élèves de la classe

# Objectifs opératoires

- Favoriser l'expression de l'enfant malade et de ses parents quant à la réintégration scolaire dans son établissement d'origine
- Favoriser un échange entre les enseignants ayant en charge l'enfant malade et les professionnels du service
- Intervenir dans la classe d'origine de l'enfant atteint d'un cancer pour expliquer sa maladie

# Nos interventions dans les établissements

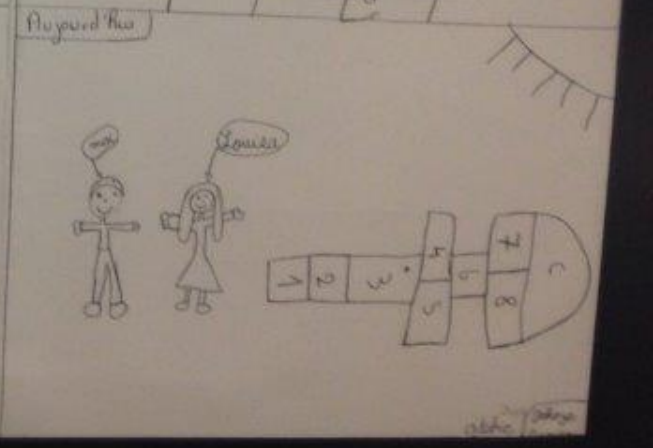
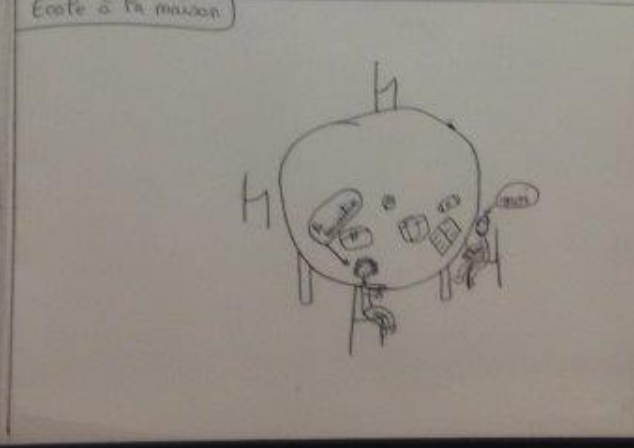
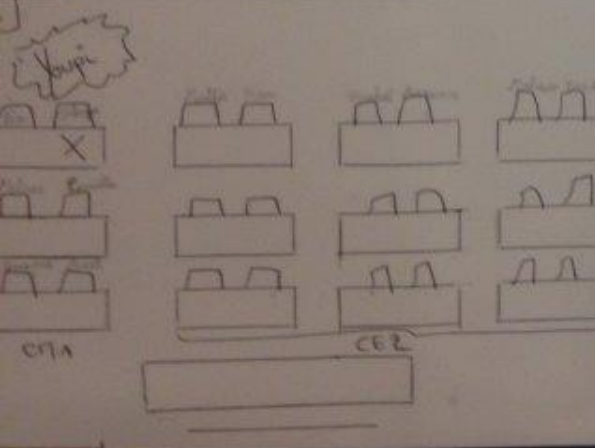
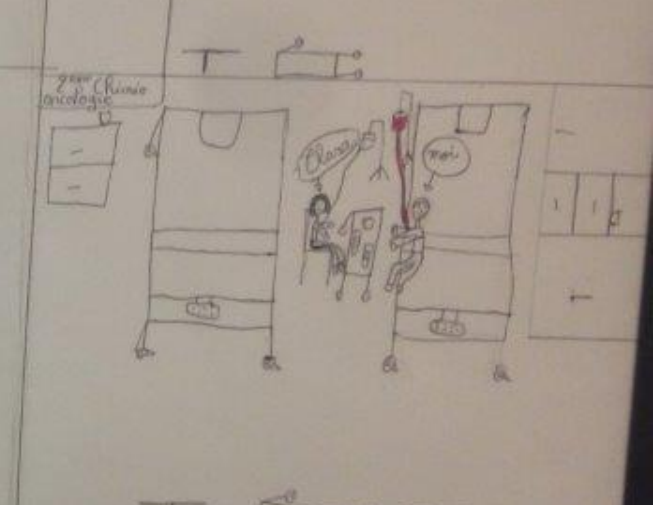
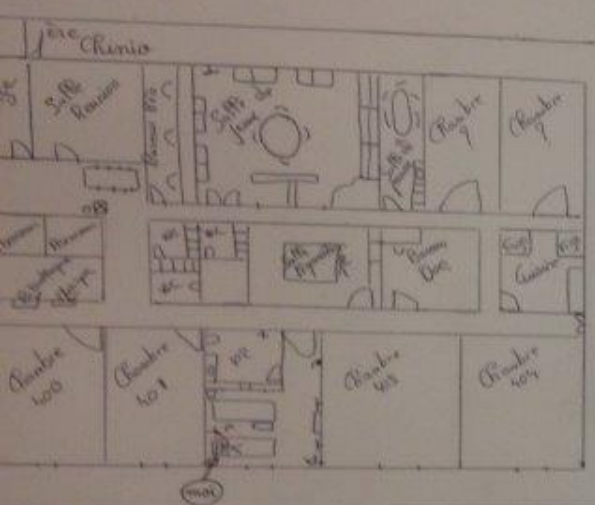
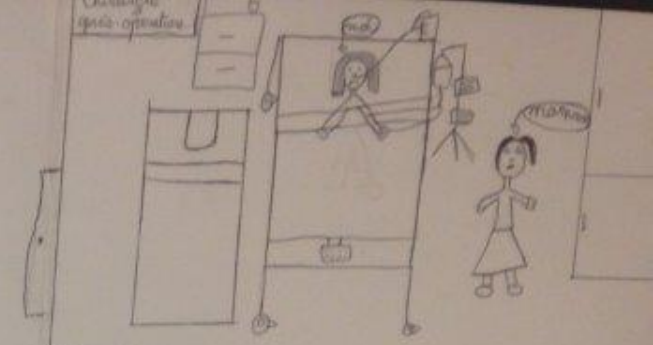
# Déroulement

- Lors d'une première rencontre entre l'enseignant, l'enfant et les parents:
  - Présentation de l'école dans le service, APAD
  - Présentation de l'existence du projet entre l'enseignant et les parents
- Quand une demande d'intervention est formulée par les familles:
  - Entretien pour construire ensemble le projet
  - Contact avec les établissements pour exposer la demande
  - Second entretien avec l'enfant et ses parents
  - Intervention dans la classe d'origine
  - Évaluation de la part des enseignants et des familles

# Les supports pédagogiques utilisés

Supports	Maternelle (MS)	Primaire (du CP au CM2)	Collège (5ème)	Lycée (seconde)
	<p>DVD la leucémie de MIKA</p> <p>Dessin de l' enfant</p>	<p>DVD la leucémie de MIKA</p> <p>Poster pour expliquer la maladie et les traitements réalisé avec « l'aventure de Jules » comme support</p> <p>Poster présentant les différents professionnels intervenant dans le service</p> <p>Dessin représentant un bloc opératoire</p> <p>Diaporama présentant les locaux du service et l'équipe soignante</p> <p>Film réalisé par un parent et l'enfant sur le service et pour expliquer sa maladie, les traitements...)</p> <p>La poupée oncologique</p> <p>Les os, coupe du cerveau</p>	<p>DVD la leucémie de MIKA</p> <p>Poster représentant une chambre d'hôpital</p> <p><b>Poupée oncologique</b></p>	<p><b>Présentation orale uniquement</b></p> <p><b>Suivi d'un goûter avec toute la classe</b></p>





Keren  
PRODUCTION



# LA LEUCÉMIE

Un film de Bruno Romy de *Misha*



LE PASSAGE



# Evaluation en interne

- Fiche individualisée comportant :
  - des informations sur l'enfant malade et sa famille
  - des éléments de la scolarité de l'enfant
  - l'identification de la demande (l'enfant, les parents, l'enseignant)
  - Compte rendu de l'intervention dans la classe d'origine
  - choix des supports pédagogiques
  - les problèmes rencontrés s'il y en a

# Evaluation en externe

- Questionnaire de satisfaction auprès des établissements scolaires

Questions les plus souvent posées  
par les camarades de classe

Questions posées par les élèves	Maternelle (MS)	Primaire (du CP au CM2)	Collège ( 5ème)	Lycée (seconde)
<b>Sur la maladie</b>	/	La gravité (notion de la mort) La contagiosité La localisation de la maladie La rechute La définition Les signes cliniques La population touchée	La définition La contagiosité La gravité ( notion de mort) La localisation de la tumeur	<b>La définition</b> <b>L' origine</b>
<b>Sur les traitements et les soins</b>		Mode d'administration des médicaments La durée des traitements Le site veineux implantable La douleur	La douleur	La douleur
<b>Sur les effets secondaires</b>		La perte des cheveux	La perte des cheveux La fatigue L' aplasie	
<b>Sur le vécu émotionnel de la maladie de l'enfant et des parents</b>		Moments difficiles La tristesse L'ennui L'épuisement psychique lié à la maladie		Son moral
<b>Sur l'état de santé</b>		La fatigue L'état général		
<b>Sur la vie à l'hôpital</b>		Le sommeil Les repas Les activités (jeux) La gentillesse de la maîtresse Les copains à l' hôpital Le nombre de professionnels et leurs noms	Les activités Les repas	Son organisation
<b>Sur le maintien du lien avec l'enfant</b>		Le retour prochain dans l'école d'origine La possibilité des visites à l'hôpital		Devenir scolaire

Nature du contenu souhaité lors de  
nos interventions par les enfants  
malades

Nature du contenu souhaité	Maternelle (MS)	Primaire (du CP au CM2)	Collège (5ème)	Lycée (seconde)
Sur la maladie		Définir la maladie Nommer la maladie Les signes cliniques qui ont révélé la maladie La localisation de la tumeur		Explication LAL = cancer du sang
Sur les traitements et les soins		Expliquer à quoi sert un SVI La chimiothérapie et son effet sur les cellules L'EMLA Le bloc opératoire		
Sur les effets secondaires		La perte des cheveux La fatigue L'aplasie	La perte des cheveux La fatigue L'aplasie	Séquelles visibles qui nécessitent des aménagements au sein de l'école. (fatigue, marche difficile, baisse des défenses immunitaires, NEDC)
Sur le vécu émotionnel de la maladie				
Sur l'état de santé				
Sur la vie à l'hôpital		Les activités (salle de jeux, école, intervenants extérieurs) La gentillesse des infirmières Les catégories des professionnels de santé	Les activités (salle de jeux, école, intervenants extérieurs) La gentillesse des infirmières Les catégories des professionnels de santé	Scolarité à l'hôpital
Sur le maintien du lien avec l'enfant malade		Expliquer son absence à l'école	Expliquer son absence à l'école	

# Retours des parents

- L'ensemble des enfants et des parents est satisfait des interventions dans les écoles d'origine. Les enfants ont tous, exprimé le renforcement du lien avec leurs camarades et une appréhension moindre à retourner à l'école. Ils se sont sentis accueillis et attendus par les élèves de la classe.
- Pour un des enfants du service, le travail réalisé en amont (création d'un poster) a permis de lui réexpliquer sa maladie et de renforcer l'estime de soi puisqu'il s'est porté volontaire pour présenter son travail aux enfants de la classe.
- D'autres enfants ont apprécié que les questions soient posées dans un cadre et qu'ils ne doivent pas subir des questions dans la cour de récréation. L'intervention réalisée auprès de la classe de la fratrie d'un enfant a permis à celui – ci de s'exprimer sur ce qu'il ressentait au sujet de la maladie de son frère. Les parents ont constaté qu'il était plus ouvert et avait retrouvé le sourire

# Retours des enseignants

- Points négatifs exprimés

- Le manque de supports ( qui se sont enrichis avec le temps)
- Le vocabulaire parfois trop médical, à simplifier au maximum

- Points positifs exprimés

- Les réponses sont justes et précises sur la leucémie, ses conséquences, sur le quotidien d'un enfant atteint par cette maladie
- Meilleure gestion des questions et des réactions des enfants de la classe



# Nos impressions

- Étant donné les retours positifs des parents et des enfants du service, nous avons choisi de poursuivre nos interventions dans les écoles malgré nos interrogations sur certaines situations. Nous avons été confrontées à des questions qui relevaient de l'intime. Jusqu'où pouvons nous aller sur les informations que nous donnons en restant respectueuses de chacun?