



L'essentiel de l'information
scientifique et médicale

www.jle.com

Le sommaire de ce numéro

<http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/bdc/sommaire.md?type=text.html>



Montrouge, le 28-11-2014

Karyn Dugas

Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article au format électronique (pdf) :

Évaluation d'interventions destinées à faciliter le retour en classe d'élèves du secondaire traités pour un cancer

paru dans

Bulletin du Cancer, 2014, Volume 101, Numéro 11

John Libbey Eurotext

Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.

Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.

© John Libbey Eurotext, 2014

Évaluation d'interventions destinées à faciliter le retour en classe d'élèves du secondaire traités pour un cancer

Evaluation of a program for teenagers going back to high-school

Karyn Dugas^{1,a}, Zoé Rollin^{2,a}, Laurence Brugières¹, Dominique Valteau-Couanet¹, Nathalie Gaspar¹

¹ Institut Gustave-Roussy, Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, 114, rue Édouard-Vaillant, 94805 Villejuif, France

<karyn.dugas@gmail.com>

² Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, 190-198, avenue de France, 75013 Paris, France

<zoe.rollin@univ-paris13.fr>

^a Co-auteurs de cet article.

Pour citer cet article : Dugas K, Rollin Z, Brugières L, Valteau-Couanet D, Gaspar N. Évaluation d'interventions destinées à faciliter le retour en classe d'élèves du secondaire traités pour un cancer. *Bull Cancer* 2014 ; 101 : 1009-19. doi : 10.1684/bdc.2014.2029.

Article reçu le 25 octobre 2013,

accepté le 09 mai 2014

Tirés à part : K. Dugas

Résumé. Objectif. Le retour en classe des collégiens et lycéens traités pour un cancer est essentiel, mais complexe. Un dispositif expérimental d'intervention en classe et/ou en équipe éducative a été mis en place pour faciliter le retour en classe de ces adolescents. Cette étude a pour objet d'évaluer les quatre années scolaires d'existence de ce dispositif. **Méthode.** Des questionnaires (2) et un entretien semi-directif ont été proposés aux patients ayant bénéficié du dispositif, juste après et à distance de l'intervention. À titre comparatif, un questionnaire et un entretien semi-directif a été proposé à des adolescents n'ayant pas bénéficié du programme. Des questionnaires d'évaluation ont été proposés aux élèves des classes concernées et aux équipes éducatives. **Résultats.** Sur 23 interventions préparées, 15 interventions ont pu être réalisées. Les 11 patients ayant été accompagnés en classe ont répondu aux premiers questionnaires, sept ont répondu aux deuxièmes et/ou ont réalisé un entretien et 142 questionnaires ont été remplis par des élèves de collège et lycée. Dans l'étude comparative, 21 patients ont pu être inclus. Ce dispositif légitime la parole des familles et permet une meilleure sensibilisation des équipes aux « handicaps invisibles ». En répondant aux interrogations des camarades de classes, le dispositif évite questions indiscrettes et moqueries pour le patient-élève. ▲

Mots clés : cancer, interventions, école, secondaire, élèves, recherche-action

Abstract. Objective. Education of adolescent with cancer has become an imperative but is often difficult even after treatments. A special support program focusing on teacher teams and pupils was designed to limit these difficulties. After a 4-years experience, this support program was evaluated. **Methods.** Questionnaires (one after the intervention, another few months after) were sent to the participating families who were also proposed to be interviewed with a semi-structured list of open-ended questions. A questionnaire was also sent to the teaching staff and to the pupils. **Results.** On 23 interventions prepared, 15 interventions were performed: eight for pupils and seven in teacher teams. Eleven patients who benefited from these interventions responded to the first questionnaires, and seven to the second part of the study and 142 high schools pupils have responded to the questionnaires. In the comparative study, 21 patients were analysed. The interventions give useful information to teacher team, helping them understanding "invisible crippling". The program avoids bullying and questions for the patient-pupil. ▲

Key words: cancer, interventions, school, high school, pupils, research-action

Introduction

En France, chaque année, un cancer est diagnostiqué chez 700 adolescents (15-19 ans) dont la majorité seront guéris [1]. Cette pathologie rare, empreinte de représentations violentes [2], fortement stigmatisante, est source de grands bouleversements dans la vie de l'adolescent malade et de sa famille. L'expérience du cancer est toujours singulière mais laisse fréquemment des séquelles physiques, psychiques et

sociales, et ce d'autant plus que la maladie entre en résonance avec les difficultés propres à la période charnière entre l'enfance et l'âge adulte qu'est l'adolescence [3]. La poursuite de la scolarité est un élément essentiel pour éviter l'isolement des adolescents malades. On définit ici la scolarité à la fois comme la fréquentation d'un lieu dédié réunissant le groupe de pairs de l'adolescent et la communauté éducative, un processus d'apprentissage de connaissances, et un

maintien du statut d'élève pour l'adolescent malade. Au niveau international, de nombreux travaux, menés par des équipes hospitalières ont pu montrer l'incidence du cancer sur la scolarité des jeunes scolarisés dans le secondaire (collège/lycée) [4]. En France, les travaux existants bien que peu nombreux, mettent en avant les difficultés du parcours scolaire des adolescents malades, interrompu [5] ou perturbé notamment du fait de redoublements [6]. Ce constat ancien explique que depuis les années 1960, l'Éducation nationale a ouvert progressivement des postes d'enseignants dans de nombreux services de cancérologie pédiatrique. La loi de 2005, en faisant de la scolarité un droit opposable pour les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé invalidants sur longue période a permis une reconnaissance officielle de cette réalité de terrain. Aujourd'hui, concrètement, la scolarité des élèves du secondaire traités pour un cancer se partage entre une offre de scolarisation ouverte dans certains services d'oncologie pédiatrique et gérée conjointement par l'Éducation nationale et des associations de professeurs bénévoles (Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital [FEMDH]) ainsi que des possibilités de cours à domicile (système d'assistance pédagogique à domicile [SAPAD]). Pour autant, il a été mis en évidence que la scolarisation à l'hôpital et en classe était plus bénéfique aux jeunes que les cours réalisés uniquement à domicile, qui peuvent progressivement les désocialiser [7]. Le retour en classe peut s'effectuer à différentes étapes de la maladie, pendant ou après la fin des traitements, avec des problématiques spécifiques à chacune d'elles. Des handicaps visibles (alopécie, boiterie) et invisibles (fatigue, troubles d'apprentissage) immédiats ou décalés [8], transitoires ou définitifs peuvent être générés par la maladie et les traitements et impacter la scolarité de façon immédiate et à long terme. Au collège et au lycée, en cas de séquelles invalidantes, les projets d'accueil individualisé (PAI) et les projets personnalisés de scolarisation (PPS) permettent d'aménager différents aspects de la scolarité des jeunes. Si le retour en classe est ardemment souhaité par les jeunes patients [4], celui-ci reste toujours une question délicate. Les adolescents peuvent redouter ce retour en raison du changement de leur apparence physique [7]. Fréquemment, les adolescents peuvent recevoir des moqueries de la part de leurs camarades de classe [9] ou se sentir négligés par leurs enseignants. Dès 1993, Deasy-Spinetta met en évidence le choc que représente pour les camarades et les enseignants, le fait d'accompagner un élève gravement malade [10]. De plus, la réussite du retour en classe est fonction de la bonne communication réalisée entre les familles et la communauté éducative, élément qui n'est pas forcément aisé à réaliser [11]. Ainsi, il a été montré que les adolescents n'osaient parler de leur maladie qu'aux personnes préalablement mises au courant et souhaitaient avoir des médiateurs particuliers pour les aider à retourner en classe [12]. Ces difficultés ont poussé certains chercheurs [9, 13] et certaines institutions publiques à préconiser d'expérimenter des programmes d'accompagnement du retour en classe. Pour autant, en France, à notre connaissance, seule une brochure « L'école pour l'enfant atteint de

cancer » (www.sourcevive.org/Ecole2.htm) peut être distribuée dans les établissements scolaires pour sensibiliser élèves et professionnels. À Gustave-Roussy (Villejuif), la responsable de l'espace de rencontre et d'information (ERI) Karyn Dugas, a créé en 2008 un projet pilote d'accompagnement de retour en classe des patients traités dans le département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, avec le soutien des enseignants spécialisés de l'Éducation nationale et du chef de département Olivier Hartmann. Après quatre années d'existence, il nous a semblé essentiel d'évaluer ce dispositif, notamment du fait de son caractère non soignant, différent d'autres accompagnements mis en place ultérieurement dans la région parisienne. L'objectif de ce travail est de comprendre l'intérêt de ces interventions à la fois pour les patients et leurs familles, mais aussi pour les élèves et les professionnels de l'éducation.

Patients et méthodes

L'étude porte sur les quatre années (2008-2012) d'existence du dispositif d'accompagnement au retour en classe menée dans le cadre d'un partenariat entre l'ERI pédiatrique et le centre scolaire du département de cancérologie de l'enfant et l'adolescent de Gustave-Roussy.

Objectifs et modalités du dispositif d'aide au retour en classe

L'objectif principal du dispositif était de faciliter le retour en classe des patients-élèves du secondaire, en tissant un lien entre l'hôpital et le milieu scolaire grâce à la fonction de médiateur non soignant de la responsable de l'ERI pédiatrique. L'adolescent était considéré non pas comme un malade, mais comme un adolescent en phase de réinsertion scolaire, d'où notre choix de le nommer « patient-élève ». Deux types d'interventions étaient proposés aux jeunes et à leurs familles, soit auprès de la classe du jeune, soit auprès de l'équipe éducative concernée en fonction du désir du jeune. Après demande du jeune et accord écrit des parents, chaque intervention était préparée avec le jeune et toutes les informations médicales délivrées étaient à la fois validées par le jeune, ses parents et le médecin hospitalier référent de celui-ci.

Les interventions en équipe éducative avaient pour objectif d'expliquer aux professionnels de l'éducation les effets secondaires de la pathologie et des traitements reçus par le jeune. Ces éléments médicaux, conjugués à la présence de l'enseignante hospitalière devaient permettre de faciliter le dialogue autour d'attitudes et d'aménagements pédagogiques adaptés au retour du patient-élève en classe.

Les interventions en classe duraient en moyenne une heure avec une présentation Powerpoint réalisée par la responsable de l'ERI qui constituait un support de dialogue avec les classes concernées. La présentation abordait successivement le cancer et les traitements, les facteurs de risque et de prévention, les différences entre les cancers des adultes et des enfants, une description de la pathologie du jeune et de son histoire et enfin terminait sur une réflexion collective autour des attitudes aidantes dans ce contexte.

Outils d'évaluation du dispositif d'aide au retour en classe

L'impact des interventions sur les patients-élèves et leurs familles a été évalué au décours immédiat des interventions à partir d'un questionnaire auto-administré élaboré par la responsable de l'ERI pédiatrique, puis à distance (au moins 6 mois après l'intervention) à partir d'un second auto-questionnaire élaboré par une enseignante du secondaire et sociologue avec le concours de la responsable de l'ERI. Un entretien semi-directif a été proposé par courrier au patient-élève et sa famille et a été réalisé par l'enseignante sociologue. Les outils utilisés ont été soumis à correction et validation des membres soignants et non soignants du département de cancérologie de l'enfant et l'adolescent de Gustave-Roussy. Les outils pour l'évaluation à distance ont également été utilisés dans une population comparative de patients-élèves de la même tranche d'âge, retournés en classe sans accompagnement spécifique de la part de notre équipe. Ces jeunes n'ont soit, pas souhaité bénéficier du programme ($n = 15$), soit ont été traités à une période où le programme avait cessé d'être mis en œuvre ($n = 4$) ou encore ne résidaient pas en métropole ($n = 2$). Les questionnaires étaient anonymes et toutes les données recueillies durant les entretiens ont été anonymées après retranscription. Le premier questionnaire distribué aux patients-élèves comportait 17 questions, dont 15 ouvertes et deux fermées et recueillait l'évaluation du jeune sur les conditions de son accueil par sa classe et l'équipe éducative de l'établissement concerné et son degré de satisfaction par rapport à l'intervention réalisée. Le deuxième questionnaire comportait 50 questions qui exploraient à la fois les conditions de scolarité avant, pendant et après la maladie, mais aussi la nature de l'information délivrée aux établissements scolaires sur la raison de l'absence du patient-élève, les conditions du retour en classe et les difficultés (psychologiques et scolaires) rencontrées par celui-ci. Des informations sur les aspects démographiques et sociaux ont été également recueillies. La grille d'entretien semi-directif explorait les conditions de scolarité à partir du diagnostic, pendant les hospitalisations et les inter-cures, en approfondissant les modalités d'accueil du patient-élève au retour en classe et le déroulement de la scolarité depuis la fin des traitements. Sur choix du patient-élève, les entretiens étaient réalisés en présence ou non d'un ou des parents (figure 1). L'impact des interventions sur les établissements scolaires (classes et équipes éducatives) a été exploré par un questionnaire auto-administré anonyme proposé aux camarades de classe du patient-élève et aux professionnels présents à la fin des interventions. Ce questionnaire auto-administré explorait à travers 19 questions, le degré de connaissance du patient-élève, par ses camarades de classe, les difficultés d'accueil anticipées, la qualité des informations acquises pendant l'intervention, et le degré de satisfaction global perçu à la suite de l'intervention.

Enfin, un travail d'observation ethnographique a été mené pendant toute la durée de l'enquête, en équipe éducative ou pendant les interventions, par la responsable

de l'ERI, formée aux méthodes ethnographiques et par l'enseignante-sociologue présente pendant une année scolaire complète dans le département de cancérologie de l'enfant et l'adolescent de Gustave-Roussy. Elles ont été consignées quotidiennement dans un journal de terrain, anonymées et analysées.

Analyse des données

Nous avons choisi de retenir pour cette étude des méthodes mixtes, c'est-à-dire, qualitatives et quantitatives pour cerner ce sujet de santé publique. Tous les questionnaires ont été analysés de manière descriptive dans un premier temps. Les variables quantitatives décrites par leur moyenne ont été comparées par les tests d'Analyse de la Variance ou par le test du Chi². Les entretiens semi-directifs ont été menés jusqu'à l'atteinte du seuil de saturation. Ils ont été retranscrits sur un logiciel de gestion de matériel qualitatif (Sonali) et ont été analysés par la sociologue. Si les données statistiques permettent de dessiner des tendances, l'analyse des entretiens et des observations ethnographiques permet d'approfondir et de préciser ces résultats.

Concernant le calcul de l'impact des interventions en équipe éducative ont été ici comparées l'attitude des professeurs envers les patients-élèves, entre ceux ayant bénéficié du dispositif et ceux n'en ayant pas bénéficié. Les attitudes ont été codées comme satisfaisantes (1) ou non satisfaisantes (0) après analyse des réponses aux questionnaires. Ont été considérées non satisfaisantes toute situation où les patients-élèves avaient relevé des remarques ou des questions leur paraissant déplacées ou blessantes. Les résultats ont été comparés par le test du Chi².

Résultats

Interventions réalisées dans la population de patients-élèves accompagnés par le dispositif

Entre 2009 et 2012, 23 interventions ont été préparées, dont huit n'ont pas pu être réalisées. Les causes de non-réalisation étaient : le décès du patient-élève ($n = 2$), le refus de l'établissement ($n = 2$), l'impossibilité de déplacement de la responsable de l'ERI ($n = 2$) et le retrait de la demande du jeune ($n = 2$). Enfin, deux patients-élèves ont préféré gérer eux-mêmes les problèmes qu'ils rencontraient dans leur établissement. Les établissements ayant refusé ont motivé leur décision par la peur de traumatiser les classes avec des informations sur le cancer et ce malgré l'avis contraire des oncologues référents.

Au total, 15 interventions ont pu être réalisées en établissement pour 11 patients-élèves, six filles et cinq garçons, avec un âge médian de 13,5 ans (11-17), traités pour une tumeur cérébrale ($n = 5$; 3 médulloblastomes (2 localisés, 1 métastatique), 1 carcinome des plexus choroïdes et 1 tumeur pinéale germinale sécrétante), un sarcome osseux ($n = 4$; 2 ostéosar-

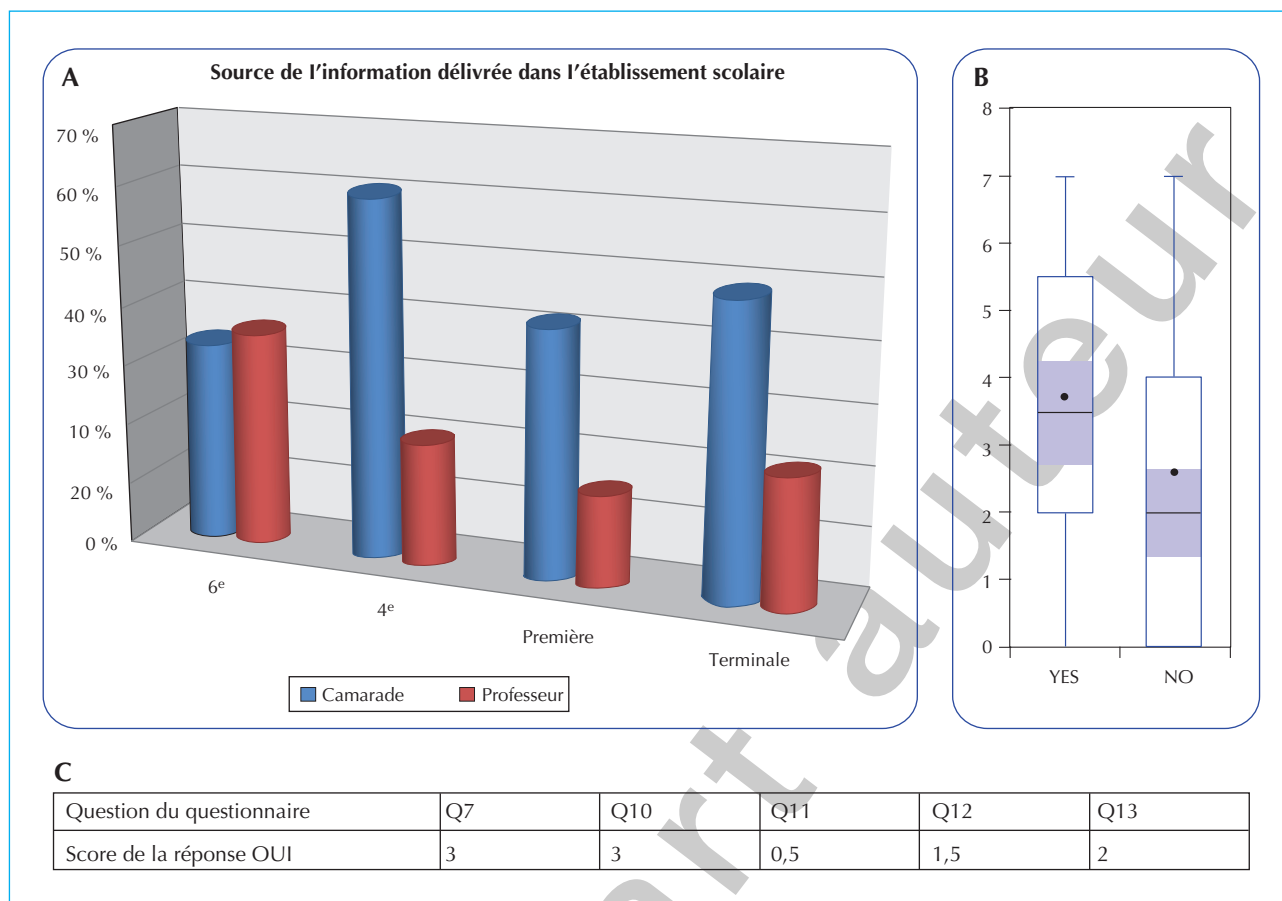


Figure 1. Analyse quantitative des interventions en classes. **A)** Source de l'information délivrée dans l'établissement scolaire. **B)** Indice d'inquiétude en fonction de la variable « connaissance du patient avant son retour en classe » (YES). **C)** Détail du calcul de l'indice d'inquiétude.

comes, 1 sarcome d'Ewing et un sarcome de type *Ewing like*) ou un lymphome hodgkinien ($n = 2$).

En ce qui concerne le moment d'intervention, quatre interventions ont été réalisées en cours de traitement, dix en fin de traitement initial et une en situation palliative. Il s'agissait de huit interventions en classe et sept en équipe éducative, avec pour quatre patients les deux types d'intervention (tableau 1).

Population ayant complété les différents outils d'évaluation du dispositif

Les 11 patients-élèves ayant été accompagnés en classe ont répondu au premier auto-questionnaire remis à l'issue des interventions. Concernant le deuxième auto-questionnaire remis à distance, sept ont répondu au questionnaire (64 %), dont cinq ont réalisé l'entretien semi-directif (46 %). Quatre patients-élèves n'ont pas répondu, en raison d'un déménagement ($n = 2$) ou d'une aggravation de leur situation médicale ($n = 2$). Néanmoins, des informations complémentaires ont été recueillies par courrier ou téléphone auprès de leurs parents, afin de documenter l'ensemble des situations de retour en classe.

Les camarades du patient-élève de six des huit classes où a eu lieu une intervention ont retourné les auto-questionnaires destinés aux élèves (deux classes n'ont pas pu remplir les questionnaires du fait que l'intervention ait eu lieu peu de temps avant les vacances d'été). Au total, 142 questionnaires ont été remplis par les élèves des classes concernées par les interventions : 72 filles, 64 garçons (donnée non renseignée dans 6 cas), âgés de 10-18 ans, scolarisés dans des classes de sixième ($n = 31$), cinquième ($n = 7$), quatrième ($n = 24$), première ($n = 34$) et terminale ($n = 32$) (tableau 1).

Sur 31 patients-élèves « non accompagnés » contactés, 21 patients ont répondu à l'auto-questionnaire à distance (68 %) et constituent la population patient-élève comparative. Sept de ces patients ont aussi réalisé un entretien semi-structuré. Cette population comprenait 11 filles et 10 garçons avec un âge médian de 14 ans (10-18), traités pour une tumeur cérébrale ($n = 4$; 2 médulloblastomes, 1 craniopharyngiome et 1 tumeur germinale maligne), un sarcome osseux ($n = 10$; 9 ostéosarcomes et 1 sarcome alvéolaire) ou un lymphome hodgkinien ($n = 7$). Tous ces patients étaient en rémission persistante de leur maladie et à au moins six mois du retour en classe.

Tableau 1. Dispositif « retour en classe » : type d'intervention et population concernée.

Patients (tous les prénoms sont fictifs)				Intervention dans la classe			Intervention auprès de l'équipe éducative		
Sexe Âge (ans)	Pathologie	Période de l'intervention	Classe	Âge élèves	Ratio F/G	Nombre question- naires	Participants IGR	Participation patient/ famille	Participants de l'établissement scolaire et autres structures
F 16	Sylvie Tumeur cérébrale	Après traitement	1° S	15-18	12/20	34	ERI Enseignante IGR	Sylvie Mère	3 professeurs infirmière, médecin scolaires 1 enseignante du SAPAD
F 17	Aurélie Ostéo- sarcome	Après traitement	Terminale	16-18	21/12	32	-	-	-
F 13	Clarisse Sarcome	Après traitement	4 ^e	13-15	11/14	25	-	-	-
G 11	Hector Tumeur cérébrale	Pendant le traitement	6 ^e	10-12	13/10	23	ERI Enseignante IGR	Père Mère	5 professeurs, CPE, proviseur adjointe infirmière, médecin scolaires 1 Infirmière du RIFHOP 1 Enseignante du SAPAD
F 12	Elodie Tumeur cérébrale	Après traitement	5 ^e	12-13	4/3	8	-	-	-
G 11	Olivier Ostéo- sarcome	Pendant le traitement	6 ^e	10-12	10/9	19	ERI Enseignante IGR	-	CPE, Proviseur, professeur principale 1 enseignante du SAPAD
F 16	Marie Maladie Hodgkin	Pendant le traitement	4 ^e	Pas de questionnaires remplis (congés scolaires d'été)			ERI	Père Mère	3 professeurs, proviseur adjointe infirmière, médecin scolaires 1 enseignante du SAPAD
G 14	Antoine Maladie Hodgkin	Après le traitement	4 ^e	Pas de questionnaires remplis (congés scolaires d'été)			-	-	-
F 11	Sandrine Tumeur cérébrale	Pendant le traitement (rechute)	5 ^e	-	-	-	ERI Enseignante IGR Sociologue	Mère	3 professeurs, proviseur, CPE infirmière, médecin scolaires 1 COP
G 13	Nicolas Sarcome d'Ewing	Pendant le traitement	4 ^e	-	-	-	ERI Sociologue	Mère	5 professeurs, proviseur, CPE 1 enseignante du SAPAD
G 13	Hadrien Tumeur cérébrale	Après le traitement	5 ^e	-	-	-	ERI	Mère	Professeur principal, proviseur, CPE 1 enseignante SAPAD, enseignant référent MDPH

CPE : conseiller principal d'éducation ; MDPH : maison départementale des personnes handicapées.

Difficultés rencontrées par les patients-élèves accompagnés et non accompagnés lors du retour en classe et avant une éventuelle intervention

Pour l'ensemble des patients-élèves interrogés, le retour en classe, avant une éventuelle intervention, était perçu par le patient-élève comme s'étant mal déroulé avec les équipes éducatives environ dans la moitié des situations (47 %), du fait de remarques déplaisantes (moqueries), de négligence et d'indifférence ou au contraire d'une attitude de surprotection. Les réactions des camarades ont été perçues moins négativement par les patients-élèves, 41 % les trouvant même satisfaisantes. Les difficultés rencontrées avec les camarades, généralement citées, étaient des questions déplacées, des moqueries et moins souvent, un sentiment d'indifférence. L'analyse descriptive menée sur les 32 situations de retours en classe après un cancer (accompagné ou non par notre dispositif) met en évidence un niveau global de difficultés ressenties élevé pour l'ensemble des patients-élèves d'ordre cognitives (41 %) et surtout physiques (84 %) lors de l'année du diagnostic. La majorité d'entre eux ont dû demander des aménagements pédagogiques à leur retour (69 %). Ces difficultés sont directement à mettre en relation avec les temps d'absence relativement longs pendant l'année du diagnostic qui s'élevaient à au moins un trimestre pour la majorité des jeunes (69 %). Notons que ces absences ne signifient pas pour autant une déscolarisation puisque 27 élèves sur 32 ont reçu des cours en hospitalisation (84 %). Pour autant, ces difficultés n'ont pas forcément donné lieu à des redoublements, 12,5 % des jeunes ayant redoublé l'année du diagnostic. Durant ces absences, l'établissement ne maintient pas systématiquement le lien avec le patient-élève : dans un cas sur deux, plusieurs membres de l'équipe pédagogique ont gardé contact avec le patient-élève pendant la maladie, dans 25 % des cas, seul un membre a gardé le contact alors que dans 25 % des cas, le patient-élève n'a jamais été contacté par son établissement d'origine.

Diffusion de l'information sur la maladie du patient-élève accompagné ou non dans l'établissement scolaire

Qu'ils aient été accompagnés ou non par notre dispositif, la majorité des patients-élèves et de leur famille a fait le choix d'avertir l'équipe pédagogique et leurs camarades de leur maladie. Concernant l'équipe pédagogique, la majorité des patients a informé au moins un membre de cette équipe et la plupart a cherché à tous les informer (63 % du groupe total). Les patients-élèves accompagnés par notre dispositif ont tous fait le choix d'informer l'équipe pédagogique. Dans le groupe non accompagné, deux des 21 patients-élèves ont fait le choix de n'informer aucun membre de l'équipe pédagogique. Concernant les camarades de classe, *a contrario*, 19 des 32 patients-élèves interrogés dans notre échantillon ont fait le choix d'une information orale en classe, soit dans le cadre de notre dispositif ($n = 8$), soit de manière autonome ($n = 11$).

Dans le second cas, les élèves ont parlé eux-mêmes ($n = 3$), ont fait intervenir leurs enseignants ($n = 4$), des membres de leur famille ($n = 1$), un membre de l'administration de leur établissement ($n = 2$) ou l'infirmière scolaire ($n = 1$). Les patients-élèves lycéens ayant décidé d'anticiper les questions en informant globalement leurs camarades eux-mêmes « *je savais très bien que j'allais pas pouvoir suivre toute l'année, enfin tout du moins qu'il y a des jours où je serais pas là et je voulais pas qu'on me pose de questions* », Lucie, 17 ans (terminale), témoignent de leur fierté d'avoir pris la parole devant toute leur classe. Néanmoins, ils mentionnent que cette prise de parole a souvent été vécue douloureusement par leurs classes « *j'suis restée une semaine ici pour faire plein d'examens et tout euh, et le samedi, j'suis retournée en cours pour annoncer à mes camarades ce qui m'arrivait, donc ça les a tous bouleversés, j'ai dit ça comme ça, comme si j'avais une grippe* », Aurélie, 17 ans (terminale), leurs enseignants et aussi leurs parents « *ça a été plus difficile pour elle (sa mère) que pour moi* », Lucie, 17 ans (terminale). De la même manière, la prise de parole par un professionnel de l'éducation n'est généralement pas vécue sans heurts « *les professeurs ne sont pas formés à cela* » (professeur d'histoire d'Elodie, 13 ans). Les patients-élèves accompagnés par notre dispositif ont fait le choix d'informer tous leurs camarades de classe qu'ils le fassent par eux-mêmes ou par le biais d'une intervention en classe. Concernant l'information délivrée aux camarades de classes, 10 des 21 patients-élèves du groupe comparatif ont décidé de divulguer l'information à un nombre de camarades limité. Les entretiens mettent en évidence que ces patients-élèves ont fait ce choix pour se protéger et pour conserver une image satisfaisante à leurs yeux « *ben, au début, j'ai pas voulu dire c'est quoi ma maladie parce que je voulais pas que les gens s'inquiètent ou qu'ils me posent des questions, comme si, enfin, euh, parce que les gens, c'est pas méchant, mais qui demandent si je vais mourir ou comme ça, j voulais pas entendre des choses comme ça* », Lola, 15 ans (seconde). L'information à un nombre limité d'élèves a pour avantage d'éviter les processus de stigmatisation, mais peut générer des questions et des moqueries dues à un manque d'information des camarades de classe.

Des difficultés de communication entre familles accompagnées ou non et équipe pédagogique

Qu'ils aient été accompagnés ou non, les patients-élèves interrogés dans les entretiens relatent fréquemment leur surprise quant à la difficulté de la circulation de l'information constatée dans l'établissement scolaire auprès des équipes éducatives « *l'info n'est pas passée en fait parce que le médecin scolaire était au courant de tout, elle a vraiment fait ce qu'il fallait mais elle a pas prévenu l'enseignant qui l'a eu cette année-là* », Karim, 17 ans (terminale). Bien souvent, la connaissance du cancer détenue par le professeur principal, le conseiller principal d'éducation (CPE), ou l'infirmière n'était pas délivrée aux autres acteurs éducatifs : « *nos quelques interlocuteurs, bien qu'informés et, pour certains,*

bien intentionnés ne connaissent pas ou ne trouvent pas de circuits officiels pour informer d'un cas grave comme celui-ci qui nécessite une véritable logistique (information des professeurs, des camarades de classe, gestion des absences, transmission des cours, des devoirs, intervention des professeurs à domicile...). Ces cas sont tellement rares que nos interlocuteurs ont peur de commettre des impairs, ne savent pas où se situe la limite de la confidentialité, qui doit être informé et comment... c'est ainsi que les informations ne circulent pas du tout... » (maman de Marie, témoignage écrit). De plus, les patients-élèves et leurs parents ont le sentiment que leur parole n'est pas entendue, comprise « Mais si vous voulez, quand on va voir les enseignants, le sentiment que l'on a, c'est qu'on demande des faveurs pour son enfant, donc c'est très désagréable », mère d'Hadrien, 12 ans (cinquième), « nos interlocuteurs ont souvent tendance à croire que nous en rajoutons et sous-estiment nos difficultés rencontrées au quotidien » mère de Marie, 16 ans.

Les données collectées auprès des camarades de classes ayant assisté aux interventions de notre équipe montrent une circulation très parcellaire des informations auprès des camarades de classe avant le retour en classe du patient-élève. En effet, 84 % des élèves de ces classes connaissent déjà la raison de l'absence de leur camarade avant l'intervention, via d'autres camarades (44 %), ou les professeurs (25 %). L'information était davantage délivrée par les professeurs dans le groupe de pairs des plus jeunes et par les camarades du patient-élève dans le groupe de pairs des plus âgés. Ainsi, 36 % des élèves de sixième ont-ils appris la cause de l'absence du patient-élève par un professeur contre seulement 15 % en première. Néanmoins, si les élèves connaissent déjà la cause de l'absence, l'annonce de la maladie par les camarades et/ou les enseignants a rarement été suivie d'une explication détaillée. Lors des 12 entretiens semi-structurés réalisés auprès des patients-élèves accompagnés ou non par le dispositif, la question de l'information à délivrer au groupe classe était fréquemment abordée directement par les patients-élèves et tous se sont questionnés sur cette problématique avant le retour en classe. Pour les patients-élèves, et ce notamment pour les plus jeunes, c'est le poids de la rumeur et l'anticipation des questions des autres qui ont amené les patients à s'interroger. « C'est parti en rumeur, ils disaient "c'est la fille qui a le cancer" » ou me demandaient « ben alors comment t'as attrapé ça ? », Marie, 14 ans (quatrième). « Ça faisait déjà un moment que j'y étais pas retournée et je voulais pas m'expliquer sur ce que j'avais ». « Elle appréhendait son retour à l'école en fait, c'était un peu compliqué, elle avait raté l'école quatre mois (...) elle avait peur des questions qu'on allait lui poser, etc. », Elodie, 13 ans (cinquième) et mère d'Elodie.

Interventions en classe

Intérêt des interventions en classe pour les patients-élèves

Après avoir vécu certaines moqueries pendant leur retour, réalisé une première annonce ou encore anticipé certaines

questions, certains patients-élèves ont demandé une intervention à notre équipe. « Une fille de ma classe a dit "Aurélië est à l'hôpital pour son cancer". Comme je ne voulais pas expliquer ma maladie à ma classe, j'ai fait appel à la responsable de l'ERI pour que les choses soient claires et éviter les questions déplacées », Aurélië, 17 ans (terminale). Tous les patients (8/8) qui ont demandé des interventions en classe de notre équipe témoignent de l'intérêt de ces interventions, essentiellement parce qu'elles évitent les questions, qui sont longuement posées pendant l'intervention « cela les a bien fait réfléchir », Clarisse, 13 ans (cinquième), « elle avait pas eu de questions d'enfants, enfin d'adolescents qui étaient venus la voir pour lui demander ce qu'elle avait eu et ça l'avait aidé, oui » mère d'Elodie, 13 ans (cinquième).

Intérêt des interventions en classe pour les camarades de classe du patient-élève

Concernant les élèves des classes ayant reçu des interventions, ils ont été globalement très satisfaits des interventions réalisées car elles leur apportent des informations utiles sur les cancers et les traitements. Ainsi, 91 % se disent satisfaits, 94 % pensent qu'il était utile d'assister à cette réunion et 88 % affirment après y avoir assisté qu'ils auraient été volontaires pour assister à l'intervention. En effet, l'intervention se déroulant en milieu scolaire, seuls les élèves ayant refusé d'assister à l'intervention étaient absents. Les élèves interrogés semblent globalement peu informés sur les cancers de l'adolescent avant l'intervention, ainsi 95 % considèrent que cette dernière leur a permis « d'acquérir des connaissances sur le sujet », à la fois sur la maladie (74 %) et les traitements (71 %). Pour autant, cette maladie ne leur est pas inconnue, 64 % de ces jeunes connaissant une personne proche touchée par le cancer et ce, pour la moitié, un membre de leur famille. Au total, 87 % des répondants se disent rassurés après l'intervention particulièrement les plus jeunes qui pouvaient croire que le cancer étaient contagieux (81 % des jeunes ayant coché cette réponse sont en 6^e).

Par ailleurs, l'intervention permet de sensibiliser les camarades au vécu du jeune malade. Notons que 71 % des répondants estiment avoir appris sur les effets des traitements liés au cancer, et notamment sur leurs conséquences physiques et morales. Enfin, 72 % des élèves considèrent que la présentation leur permettra d'envisager plus sereinement leur relation avec leur camarade et 59 % disent avoir été bien informés sur l'accueil approprié à réaliser.

Vécu émotionnel de l'intervention en classe par les camarades de classe du patient-élève

Les données statistiques et les observations recueillies montrent que l'intervention touche émotionnellement les élèves des classes concernées : 19 % se déclarent personnellement inquiets du retour du patient dans l'établissement scolaire, principalement pour quatre raisons : du fait de la gravité de la maladie (2 %), du retard scolaire accumulé (6 %), du doute sur la qualité d'accueil futur des camarades (6 %) ou encore d'un vécu trop lourd du patient (3 %). Après

avoir constaté que 32 % des répondants déclaraient avoir été troublés par la présentation, un indice d'inquiétude pondéré a été créé. L'indice médian était de 3/10 (maximum 7/10), et tendait à être plus élevé pour les camarades qui connaissaient le malade avant son retour en classe (en moyenne 3,7 contre 2,6 pour ceux qui ne le connaissaient pas ; $p = 0,06$) et pour les filles (en moyenne 3,5 versus 2,4 pour les garçons ; $p = 0,06$), avec une corrélation significative entre la variable « sexe » et l'indice d'inquiétude. Cet indice d'inquiétude était plus marqué chez les plus jeunes, mais du fait des faibles effectifs de l'échantillon, la corrélation entre âges (mesurée par la classe) impactant sur la réception de l'intervention restera une hypothèse.

Intérêt des interventions en classe pour les professionnels de l'éducation

Les interventions en classe, réclamées par le patient-élève et sa famille, se sont révélées particulièrement importantes aussi pour les professionnels de l'éducation. « Elle reprend peu à peu sa scolarité au sein de sa classe, mais rencontre quelques difficultés dans son intégration (ses camarades ont eu des réflexions à son égard peu agréables). Nous sommes intervenus, les choses se sont arrangées ; mais il me semblerait très intéressant que vous puissiez faire malgré tout une intervention devant ses camarades. C'est important qu'elle se sente bien au collège et qu'elle vienne avec plaisir. » (demande d'intervention de la part d'un CPE à l'ERI), « cela a évité des questions gênantes, le projet est essentiel pour accompagner la malade, la classe et l'équipe pédagogique, les professeurs ne sont pas formés à cela » (professeur d'Elodie, 13 ans).

Interventions en équipe pédagogique

Les retours des patients-élèves et de leur famille à l'ERI ou aux enseignants de l'IGR ont fait émerger la nécessité d'une sensibilisation des enseignants aux cancers de l'adolescent.

Amélioration de la communication

Du fait de la réunion physique qui est convoquée par le dispositif et des comptes-rendus diffusés, les interventions en équipe éducative permettent une meilleure circulation de l'information au sein des professionnels de l'éducation dans les établissements. Cela a été vérifié à chaque entretien mené auprès des familles. En effet, elle permet d'introduire une parole « légitime », différente de celle des parents, déjà fortement engagés et considérés comme subjectifs, pour valider les propos du patient-élève, de sa famille. « Que quelqu'un d'extérieur, moins impliqué émotionnellement, disant les choses clairement, sur la maladie, les traitements, serait peut-être mieux écouté que moi, la mère, voilà », mère de Baptiste, 14 ans (troisième), « L'intervention d'un professionnel de santé nous aide aussi en tant que parents d'un enfant malade, crédibilise nos propos », mère de Marie, 16 ans.

Cette intervention peut aussi permettre aux enseignants de faire évoluer la définition de leurs missions. « ...cette réunion a été remarquable : l'absence du proviseur ou d'un de ses

représentants a amené Sylvie à conduire cette réunion, l'appui de la responsable de l'ERI pédiatrique et de l'enseignante spécialisée de l'IGR a permis sans nul doute de valider son propos et de relayer la parole de l'équipe médicale pour lui permettre de continuer sa scolarité le plus normalement possible », maman de Sylvie, 16 ans, 1^{re} S.

Meilleure perception des difficultés rencontrées par le patient-élève et sa famille

Les interventions en équipe pédagogique ont permis d'améliorer l'attitude des professeurs mesurée à distance par rapport à la population comparative ($p = 0,039$). En particulier, l'intervention permet de limiter les questions indiscretes et les sentiments de négligence.

L'analyse qualitative met en évidence que l'intervention en équipe éducative permet de sensibiliser les professionnels de l'Éducation nationale aux difficultés que peuvent rencontrer les patients-élèves lors du retour en classe. À chaque équipe éducative, il a été constaté que les enseignants appréhendaient mal des handicaps invisibles. Rares sont les enseignants dits « ordinaires » qui ont eu dans leur classe un élève atteint de cancer, et qui ont été sensibilisés aux séquelles invisibles touchant les capacités neurocognitives. Sans formation spécifique, les enseignants peuvent confondre séquelles et manque d'efforts et ainsi formuler des remontrances injustifiées à ces jeunes. En particulier, les difficultés existantes pendant les mois qui suivent l'année du traitement et le temps spécifique de la rémission sont peu pris en compte. Par exemple, Gaspard, diagnostiqué à 15 ans, en rémission de sa maladie, s'est heurté en classe de première à un enseignant qui niait sa fatigabilité, et suspectait qu'il utilise son tiers-temps pour avoir des meilleurs résultats : « il disait "je sais pas si vous en avez vraiment besoin" ». Marie, en rechute de sa maladie, s'est vu noter sur le bulletin trimestriel « dommage que tes absences t'aient empêché de mieux faire », cette remarque qui peut paraître positive, montre également une absence totale d'aménagements scolaires pour cette jeune fille et la présence d'appréciations qui peuvent se révéler handicapantes dans la perspective des sélections post-bac. Les interventions permettent d'expliquer les conséquences des traitements et en ce sens répondent à la nécessité d'informations précises quant aux conséquences du traitement sur les fonctions nécessaires aux apprentissages exprimée par les enseignants [5] « On comprend mieux ce que l'élève traverse et sommes mieux à même de l'accueillir comme un élève normal ayant affronté une épreuve difficile. » (professeur, suite à l'intervention de l'ERI pédiatrique dans la classe d'Hector). Par ailleurs, les enseignants, quand ils sont touchés par la situation particulière du jeune, peuvent se révéler au contraire trop présents : « ce n'est pas que ça me gêne qu'ils me chouchoutent mais les autres ont du mal à comprendre », Clarisse, 13 ans (cinquième).

Discussion

L'objectif de cet article était de dresser un premier bilan d'un dispositif non soignant d'aide au retour en classe pour les

collégiens/lycéens traités dans le département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de Gustave-Roussy. Ces résultats exploratoires doivent être interprétés avec prudence et être perçus avant tout comme des hypothèses de travail.

Les interventions du dispositif, tant en classe qu'en équipe éducative, ont permis de canaliser certaines représentations liées à la pathologie même et de libérer la parole sur un sujet tabou, le cancer de l'adolescent, favorisant ainsi le retour en classe du jeune et apaisant les craintes des familles, camarades de classe et enseignants.

Bien souvent, les camarades de classe interrogés ont peu de connaissances sur le cancer et ses conséquences, tout comme les enseignants. Ce manque de connaissances est directement à mettre en relation avec les *représentations sociales* [14] qui entourent la pathologie cancer. La simple évocation du mot déclenche « une peur excessive et incontrôlable » [2] et le dialogue autour de la maladie souvent évité, *a fortiori* dans les familles concernées de près. Le fait que l'information sur la raison de l'absence du patient ait circulé ne rend pas l'intervention inutile, bien au contraire. Si les élèves connaissent déjà la cause de l'absence, l'annonce de la maladie par les camarades et/ou les enseignants a rarement été suivie d'une explication détaillée. En ce sens, la circulation préalable de l'information justifie davantage l'intervention qui permettra d'asseoir et d'apaiser l'annonce qui a pu être faite de manière peu « réfléchie » en amont. En effet, la violence engendrée par la confrontation des adolescents au cancer peut ainsi être mieux maîtrisée à travers un dispositif permettant d'avoir un interlocuteur direct. Si l'intervention apparaît comme « violente », ce n'est pas elle mais bien les questions et les réflexions qu'elle soulève chez les jeunes qui le sont. Le fait de connaître, même simplement *de visu* l'élève malade renforce l'identification possible à sa situation. En résulte la projection vers une mort possible et vers une dégradation physique, deux représentations auxquelles le mot cancer est étroitement associé. Or, ces projections sont atypiques pour des jeunes de cette tranche d'âge et ce, encore plus dans la sphère scolaire où la mort est un « *impensé* », à l'exception de certains cours de philosophie. De plus, le cancer peut être envisagé comme un élément stigmatisant à part entière qui génère ainsi peur et évitement [16]. En ce sens, l'annonce même de la maladie peut être considérée comme une violence, à destination des élèves mais aussi envers l'enseignant qui diffuse une information douloureuse à entendre. Il est d'ailleurs reconnu que les enseignants doivent être sensibilisés à l'accueil des élèves malades car une telle situation génère pour eux différents problèmes : émotionnels, inquiétude [17]. Dans ce contexte, on comprend que l'intervention d'une personne physique peut permettre des résultats plus efficaces que la simple distribution de brochures. Même si elles sont adaptées à l'âge des jeunes, elles ne peuvent à elles seules, informer sur les peurs liées aux représentations du cancer et aux angoisses du jeune et des enseignants.

Une meilleure connaissance de la maladie et de ses effets permet aussi de sensibiliser les camarades de classe et les enseignants à la maladie vécue par le patient-élève et

peut limiter des réactions de rejet envers ce dernier. Certaines attitudes de rejet fréquemment constatées, comme la « stigmatisation sociale liée aux changements physiques » [5] peuvent être freinées par l'intervention. Le regard parfois négatif de l'autre posé sur l'individu ayant une altérité visible peut être aussi source de la baisse d'estime de soi, et plus encore d'une rupture du lien social [15]. De plus, l'intervention permet de pallier certaines difficultés inhérentes à l'accueil de jeunes malades et/ou handicapés dans les établissements scolaires du second degré, tel que manque de communication entre professionnels et manque de connaissance du cancer et du handicap.

Le manque de circulation de l'information entre les enseignants du secondaire est intrinsèquement lié au travail en équipe peu développé [18, 19] dans les établissements du second degré. Il est lié de manière plus structurelle à la définition de la *bonne professionnalité* enseignante centrée autour de la transmission de connaissances et non autour de l'éducation du jeune [20]. La formation des enseignants et les représentations qu'ils se font de leur futur emploi font qu'ils envisagent leur mission de façon assez restrictive. « *La "vraie" école ne juge pas les efforts ni les conditions d'apprentissage mais les résultats bruts* » [13]. Ainsi, la découverte de facettes différentes de leur métier est bien souvent un véritable choc pour les enseignants du secondaire [21, 24, 25].

Cela est particulièrement prégnant pour les enseignants qui accueillent des jeunes malades ou handicapés dont le regard professionnel implique d'être modifié [22]. Si les enseignants ne sont pas informés, ils peuvent, en toute bonne foi, réaliser un traitement tout à fait différencié du jeune, singularisant alors davantage sa propre situation [13, 25]. Cela est d'autant plus important que l'accueil d'un adolescent malade du cancer au lycée est tout à fait inhabituel et n'est pas forcément envisagé de manière apaisée par les professionnels de l'éducation. Il semble important de sensibiliser et d'aider les enseignants à l'accueil des élèves malades, car une telle situation génère de l'inquiétude induite par le manque d'information sur la situation et par les questions posées par les élèves de la classe. Les difficultés sont accrues par la nécessité de veiller à des besoins paradoxaux du patient-élève : par exemple, être à la fois attentif à considérer cet élève comme les autres, et éviter de le stigmatiser, tout en n'oubliant pas qu'il a une histoire singulière, et que « *ses apprentissages demandent des aménagements et des attentions particulièrement empathiques et bienveillantes de la part des adultes. En cela, des formations et un accompagnement semblent nécessaires* » [5, 24, 25]. De plus, l'explicitation honnête des effets de la maladie grave sur la scolarité du jeune peut éviter d'assimiler l'élève malade à l'élève en situation de handicap lourd et durable, assimilation qui peut être rapidement faite par les enseignants en situation de manque d'information et qui pourrait conduire à des situations de relégation scolaire. Le travail d'équipe menée par une personne non soignante (accompagnatrice et médiatrice en santé dans notre dispositif) et une enseignante constituée à nos yeux, une véritable force de ce dispositif. Cependant, certaines difficultés ont pu émerger dans la phase de mise en place du dispositif,

expliquées par des enjeux importants en termes de division du travail dans les deux institutions que sont l'hôpital et l'établissement scolaire. Ainsi, dans l'établissement de second degré, l'équipe médico-sociale peut-elle se sentir dépossédée d'une parole légitime sur la maladie et sur le handicap, alors qu'à l'hôpital, les équipes soignantes peuvent avoir le sentiment de se voir enlever une grande partie des tâches relationnelles, valorisées à l'époque actuelle, et ainsi relégués au « sale boulot » [23]. Dans ces institutions marquées par la division radicale du travail, l'intégration d'un nouveau métier peut sembler bousculer les missions professionnelles des uns et des autres. Pour autant, réintégrer l'adolescent dans son établissement implique de ne plus le considérer comme un patient mais bien comme un individu défini ici comme un élève. Dans cette perspective, l'accompagnement par un soignant semblerait étonnant car il équivaudrait à faire pénétrer l'univers soignant dans l'établissement scolaire, et donc ré-étiqueter le jeune comme un malade. La responsable de l'ERI de part ces fonctions non soignantes, non enseignantes est un trait d'union entre l'hôpital et l'établissement, permettant de considérer l'ensemble des facettes identitaires de l'adolescent, objectif idéal d'une vraie prise en charge globale. La préparation et la réalisation des interventions à la demande du patient-élève avec l'accord des parents, éventuellement en présence du jeune malade, permettent également de s'abroger des problèmes de secret médical, car seules les informations déposées auprès d'une personne non soignante et autorisée pour diffusion sont divulguées.

Néanmoins, malgré l'intérêt d'un tel dispositif, l'enquête exploratoire suscite aussi des interrogations : d'une part, sur le lien entre l'hôpital et le monde extérieur dans le sens où ces deux univers ne sont pas forcément accoutumés à travailler de concert. L'intérêt de l'existence de professions à la croisée de ces mondes devient alors crucial. Bon nombre de ces jeunes malades confient regretter que le quotidien et les habitudes passées reprennent trop rapidement le dessus. Faut-il en déduire que ces interventions ne devraient pas être du ressort de l'exception, mais plutôt rythmées dans le temps pour rendre plus confortable le cursus scolaire de ces jeunes ? Reste alors à questionner, non pas le rôle de l'hôpital, mais bien celui de l'établissement concerné par l'accueil d'un jeune gravement malade. Élèves et professeurs étant troublés, voire affectés par cette spécificité, le caractère ponctuel de l'intervention paraît insuffisant et semble suggérer la pertinence d'un accompagnement sur le plus long terme par l'établissement lui-même qui permettrait de pérenniser les effets de la présentation.

Conclusion

La première évaluation de ce dispositif d'aide au retour en classe semble répondre aux attentes initiales et montre le bénéfice ressenti à court terme par les patients-élèves, leurs familles et l'ensemble de la communauté scolaire. Ce dispositif, basé sur des interventions structurées et une information médicale vulgarisée délivrée de manière rigoureuse, a permis

de sensibiliser les professionnels de l'éducation aux besoins spécifiques des adolescents traités pour un cancer et d'élargir la réflexion sur ce thème. Cette première étude exploratoire a ainsi abouti à la création en 2013 de l'Observatoire de la réinsertion scolaire des élèves atteints de cancer (ORSECa) basé en Aquitaine, avec pour mission d'étudier de manière approfondie la scolarité des élèves traités pour un cancer [24, 25]. Dans ce cadre, une étude pilote en recherche-interventionnelle, s'ouvre dans l'académie de Bordeaux pour les années scolaires 2013-2014 et 2014-2015 et permettra d'approfondir notre connaissance des bénéfices de ce type de dispositif. ▼

Remerciements. Nos remerciements vont tout d'abord à tous les adolescents et leurs familles qui ont bien voulu nous accorder du temps pour répondre à cette étude.

Nous remercions chaleureusement le docteur Olivier Hartmann sans qui ce dispositif n'aurait probablement jamais vu le jour, et les enseignantes spécialisées du centre scolaire de Gustave-Roussy, tout spécialement Barbara Moreau, qui a fortement contribué à la réalisation et au soutien du dispositif créé par la responsable de l'ERI.

Nous remercions également les différents relecteurs et notamment Eric Dugas, présent dès l'origine de ce dispositif et qui par ses compétences dans le champ de la « psychosociologie » a permis, d'une part, de réaliser les premiers questionnaires de l'enquête préliminaire. D'autre part, nous le remercions pour son accompagnement à la création de l'ORSECa.

Ce travail s'intègre dans le projet de thèse de doctorat de Zoé Rollin, financée conjointement par l'École des hautes études en sciences sociales et l'Institut national du cancer, institutions que nous remercions.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec cet article.

Références

- Desandes E, Lacour B, Belot A, *et al.* Cancer incidence and survival in adolescents and young adults in France, 2000-2008. *Pediatr Hematol Oncol* 2013 ; 30 : 291-306.
- Pinell P. *Naissance d'un fléau : Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris : Éditions Métailié, 1992 (380 p.).
- Marioni G. *Être atteint d'un cancer à l'adolescence : aspects psychologiques. L'adolescent atteint de cancer et les siens quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?* Paris : Springer, 2010 (p. 37-52).
- Pini S, Hugh-Jones S, Gardner PH. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psychooncology* 2012 ; 21 : 685-94.
- Vignes C, Godeau E, Bertozzi-Salamon AI, Vignes M, Grandjean H, Arnaud C. Schooling of young people with cancer. *Bull Cancer* 2007 ; 94 : 371-80.
- Bonneau J, Lebreton J, Taque S, *et al.* School performance of childhood cancer survivors: mind the teenagers! *J Pediatr* 2011 ; 158 : 135-41.
- Searle NS, Askins M, Bleyer WA. Homebound schooling is the least favorable option for continued education of adolescent cancer patients: a preliminary report. *Med Pediatr Oncol* 2003 ; 40 : 380-4.
- Kieffer V, Longaud A, Callu D, *et al.* Teachers' report of learning and behavioural difficulties in children treated for cerebellar tumours. *Brain Inj* 2012 ; 26 : 1014-20.
- Hokkanen H, Eriksson E, Ahonen O, Salanterä S. Adolescents with cancer - Experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nurs* 2004 ; 27 : 325-35.
- Deasy-Spinetta P. School issues and the child with cancer. *Cancer* 1993 ; 15/71 (10 Suppl.) : 3261-4.

11. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psychooncology* 2006; 15 : 805-16.
12. Cassano J, Nagel K, O'Mara L. Talking with others who "just know": perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *J Pediatr Oncol Nurs* 2008; 25 : 193-9.
13. Hardy AC, Lecompte H. *Lorsque l'enfant guérit... Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents*. Nantes : Maison des sciences de l'homme Ange-Guépin, 2009 (84 p.).
14. Jodelet D. *Foibles et représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France (PUF), 1989 (398 p.).
15. Dugas E, Morreton J-P. What choice of sports and physical activities within a learning perspective for youngsters with cognitive impairments or mental disorders? *ALTER, European Journal of Disability Research* 2012; 6 : 39-56.
16. Goffman E. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de Minuit, 1975 (175 p.).
17. Parsons HM, Harlan LC, Lynch CF, et al. Impact of cancer on work and education among adolescent and young adult cancer survivors. *J Clin Oncol* 2012; 30 : 2393-400.
18. Barrère A. *Les enseignants au travail, routines incertaines*. Paris : L'Harmattan, 2002 (306 p.).
19. Barrère A. Pourquoi les enseignants ne travaillent-ils pas en équipe ? *Sociologie du Travail* 2002; 44 : 481-97.
20. Mazereau P. Les déterminants des adaptations pédagogiques en direction des élèves handicapés chez des enseignants généralistes et spécialisés. *Travail et formation en éducation [Internet]* 2012; 8.
21. Dubet F. *Le déclin de l'institution*. Paris : Seuil, 2002 (421 p.).
22. Zaffran J. *Quelle école pour les élèves handicapés ?* Paris : Éditions La Découverte, 2007 (181 p.).
23. Hughes E. *Le regard sociologique*. Paris : EHESS, 1996 (344 p.).
24. Dugas E, Rollin Z. La question des formations initiale et continue des enseignants au profit des élèves en situation de handicap. In : Actes de congrès de l'AEEP. Bordeaux, 2013 (p. 86-91).
25. Dugas E, Rollin Z, Gaulot C. La formation française des enseignants face aux handicaps : le cas singulier du cancer chez l'élève. *Formations et profession* 2013; 21 : 78-80.

Tiré à part