

Perceptions d'acteurs importants sur la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer

Sylvie Jutras
Anne-Marie Tougas
Christiane Lauriault
Nathalie Labonté



Département de psychologie

UQÀM
Université du Québec à Montréal

Étude conduite avec le partenariat de Leucan et subventionnée par le Programme de recherche sur la persévérance et la réussite scolaires géré par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec en collaboration avec le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC)

Mars
2008

Perceptions d'acteurs importants sur la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer

Publication réalisée par

Sylvie Jutras, Ph.D.
Anne-Marie Tougas
Christiane Lauriault
Nathalie Labonté

Étude subventionnée par

le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture et
le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, dans le cadre des Actions concertées

Pour obtenir cette publication

Ce document sera disponible à l'adresse : www.fqrsq.gouv.qc.ca

Convention linguistique

Dans cette publication, le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination
et dans le seul but d'alléger le texte.

Avis

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition
que la source soit mentionnée.
Son contenu n'engage que ses auteures.

Pour tout renseignement concernant le contenu de cette publication

Sylvie Jutras
Professeure au Département de psychologie et
Directrice du Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
C.P. 8888, Succursale Centre-Ville
Montréal (Québec) H3C 3P8
jutras.sylvie@uqam.ca

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2008

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2008

ISBN 978-2-921977-16-6

Mars 2008

Table des matières

Préambule	1
À qui s'adresse ce rapport	1
Une étude dans le cadre d'une Action concertée de recherche	1
Un rapport volontairement bref et une structure pour encourager sa lecture	2
Remerciements	3
Résumé	4
Contexte de l'étude et principaux aspects de la méthode	6
Objet	6
But et objectifs de recherche	6
Méthode	7
Principales constatations de l'étude	9
Pistes d'action inspirées des principales constatations de l'étude	27
Conclusion	31
Annexe A. Composition du Comité consultatif de l'étude	A-1
Annexe B. Diffusion et application des connaissances issues de l'étude	A-2
Transmission des conclusions aux participants de l'étude et aux publics cibles	A-2
Activités d'échanges et d'application des connaissances avec les milieux de pratique, d'intervention ou d'élaboration de politiques	A-2
Communications	A-3
Rapports	A-3
Articles dans des revues avec comité de lecture	A-3
Thèses et mémoire réalisés dans le cadre de l'étude	A-3
Annexe C. Formation à la recherche	A-4
Étudiantes dirigées par Sylvie Jutras dans le cadre de l'étude	A-4
Assistantes de recherche	A-4
Annexe D. Références bibliographiques choisies	A-5
Annexe E. Synthèse des constatations	A-8
Annexe F. Opinions regroupées des enfants	A-11
Annexe G. Opinions regroupées des parents	A-14
Annexe H. Opinions regroupées des jeunes adultes guéris	A-17
Annexe I. Opinions regroupées des enseignantes et des directeurs d'école	A-20
Annexe J. Opinions regroupées des autres acteurs du monde de l'éducation	A-23
Annexe K. Opinions regroupées des enseignants en milieu hospitalier	A-25
Annexe L. Opinions regroupées des coordonnatrices	A-27

Perceptions d'acteurs importants sur la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer

En persévérant on arrive à tout.
Théocrite, né à Syracuse vers 315

Préambule

Grâce aux progrès médicaux, la majorité des jeunes qui ont un cancer guérissent, mais leur vie scolaire, dans tout ce qu'elle représente, est perturbée pendant et après les traitements. Les conclusions de diverses études, surtout américaines, vont en ce sens. Au Québec, l'expérience en la matière des jeunes, des parents, des enseignants et des intervenants des milieux communautaires et de la santé, est essentiellement documentée par des récits anecdotiques. Connaître les perceptions des principaux acteurs intéressés par la question, en insistant sur les moyens de favoriser la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer, voilà le point de mire de notre étude.

À qui s'adresse ce rapport

Ce rapport s'adresse d'abord à celles et ceux qui veulent des informations pertinentes et solides pour planifier des actions susceptibles de favoriser la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer. Ce rapport vous est destiné si vous vous interrogez sur des questions semblables aux suivantes :

- Dans la vie d'un élève traité pour un cancer, quelle place accorde-t-il à l'école et à sa formation?
- Les élèves traités pour un cancer se perçoivent-ils comme capables de réussir? Et leur entourage?
- De quelle façon les parents soutiennent-ils le soutien scolaire de leurs enfants?
- Comment les jeunes adultes guéris d'un cancer pédiatrique perçoivent-ils leur situation scolaire et professionnelle, actuelle ou passée?
- Quel rôle jouent les enseignants pour soutenir leurs élèves traités pour un cancer?
- L'école est-elle un milieu propice pour favoriser la persévérance et la réussite scolaires des élèves traités pour un cancer?
- Les services scolaires en milieu hospitalier conviennent-ils aux besoins de ces élèves?
- Comment mieux soutenir ces élèves sur tous les plans?
- Comment et sur quels aspects les acteurs concernés peuvent-ils collaborer?

Ce ne sont là que quelques exemples de questions auxquelles nous avons cherché des réponses. Que vous soyez un parent, un jeune, un enseignant, un professionnel de la santé, un intervenant en milieu scolaire ou hospitalier, un administrateur, un planificateur ou un chercheur, si vous vous souciez de la persévérance et de la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer, vous trouverez intérêt à lire ce rapport. Nous l'avons rédigé dans une forme qui devrait favoriser son appropriation par les lecteurs. Nous avons été guidées en ce sens par les principes sous-tendant le programme de subvention qui a appuyé notre étude.

Une étude dans le cadre d'une Action concertée de recherche

La réussite de tous les élèves est centrale dans la mission du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) du Québec. Aussi, le MELS est-il soucieux que l'orientation et la planification des services éducatifs soutenant la réussite s'appuient sur des connaissances issues de recherches récentes et pertinentes. C'est dans ce but que le MELS et le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) se sont

associés pour développer et soutenir un programme de recherche sur la persévérance et la réussite scolaires, faisant place à l'examen des facteurs individuels, sociaux, culturels, organisationnels et systémiques qui les influencent. Leur Action concertée de recherche sur la persévérance et la réussite scolaires poursuit les objectifs suivants :

- favoriser le développement de connaissances permettant de soutenir adéquatement les élèves dans la poursuite de leur cheminement scolaire et faciliter ainsi leur réussite;
- favoriser la création d'un partenariat entre le milieu de la recherche, le réseau de l'éducation, les organismes publics et les organismes communautaires;
- faciliter la diffusion, l'appropriation et l'application des résultats de recherche auprès du personnel scolaire et des autres intervenants concernés.

Ces objectifs ont animé notre démarche, de sa conception jusqu'à la rédaction de ce rapport, et continueront résolument d'inspirer nos propres actions. Nous souhaitons que nos efforts contribuent à l'atteinte des objectifs que nous partageons avec les partenaires de l'Action concertée.

Un rapport volontairement bref et une structure pour encourager sa lecture

En accord avec les attentes des partenaires de l'Action concertée sur la persévérance et la réussite scolaires, le rapport de recherche est présenté de façon synthétique, dans un format différent de ce que produisent habituellement les équipes de recherche universitaires. Nous sommes conscientes que certains souhaiteront obtenir plus d'informations étayant nos propos; nous les invitons à consulter les documents de facture scientifique plus traditionnelle que notre équipe produira ultérieurement en rapport avec les résultats de l'étude. Ne comportant que 31 pages (sans les annexes), ce rapport comprend trois sections essentielles.

La section *Contexte de l'étude et principaux aspects de la méthode* présente succinctement l'objet de l'étude, les objectifs poursuivis et les informations méthodologiques essentielles de la démarche suivie. En accord avec notre choix de la brièveté, nous n'avons pas présenté de recension d'écrits, que les lecteurs retrouveront dans nos travaux subséquents. L'annexe D présente toutefois une bibliographie de titres intéressants et récents se rapportant au vécu scolaire en présence de cancer pédiatrique.

Dans la section *Principales constatations de l'étude*, nous rendons compte de façon simple et directe de ce que nous ont appris les participants de l'étude en fonction de nos objectifs. Les lecteurs pourront prendre connaissance de 19 constatations, chacune décrite par quelques phrases synthétisant les opinions des répondants¹ de chacun des groupes. Nous ne présentons pas de façon détaillée nos analyses et résultats qui les sous-tendent. Ces derniers seront disponibles ultérieurement dans des documents distincts et des articles scientifiques, dont certains seront liés aux thèses de doctorat et mémoire de maîtrise que réaliseront les trois étudiantes associées à l'étude.

Nous avons entrepris ce projet pour qu'il ait des retombées utiles sur le plan des interventions pour favoriser la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer. Notre écoute des participants, l'analyse de leurs propos et la comparaison des points de vue, traduits et synthétisés en constatations, nous ont inspiré des voies à considérer pour agir. Nous les proposons dans la section *Pistes d'actions inspirées des principales constatations de l'étude*. Ces 53 pistes, certes nombreuses et dont l'importance et la possibilité de mise en œuvre varient, sont présentées comme des possibilités à considérer et à articuler dans le cadre d'un plan d'action éventuel.

Suite à la *Conclusion*, diverses *Annexes* présentent la composition du Comité consultatif de l'étude et une liste bibliographique, de même que des renseignements demandés par le FQRSC. À la suggestion du Comité consultatif, les annexes E à L reprennent exactement les constatations de l'étude, mais en les traitant soit en synthèse soit par groupe d'acteurs. Cela fournit ainsi d'autres façons, plus rapides et plus ciblées, de prendre connaissance de ce que nous ont appris chacun des groupes de participants de l'étude.

¹ Les termes participants et répondants sont employés comme synonymes dans ce texte.

Remerciements

Notre étude est le fruit des efforts de plusieurs personnes et organismes qui ont apporté un financement, une expertise, une expérience, des connaissances, du temps, des énergies et un enthousiasme stimulant.

Nous remercions vivement les membres du comité consultatif de l'étude : Diane de Courcy, Johanne Fortier, Christine Jandet-Brunet, Linda Hershon, Nicole Lachance, Lyse Lapointe, Luc Laurin, Lyse Lussier, Louise Mainville et Nancy Waskiewicz. Du début à la fin, le comité s'est réuni à plusieurs reprises et les membres ont apporté leur précieuse contribution tant au moment de la construction des instruments, que de l'interprétation des données fondant les constatations et les pistes d'action issues de l'étude. Leur vision comme leaders, chacune et chacun dans leur milieu, leur détermination à favoriser la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer, et à soutenir toutes les personnes concernées, leur enthousiasme, leur expérience et leur expertise nous ont soutenues tout au cours du projet. Nous avons apprécié les suggestions extrêmement utiles apportées par le comité durant la mise en œuvre du projet, la finesse de leur interprétation de certaines données et leur appui dans la rédaction du présent rapport. La liste des membres précisant leur rattachement professionnel se trouve à l'annexe A.

Un grand merci aux assistantes de recherche qui ont activement et minutieusement travaillé au projet : Delphine Labbé, Valérie Lafrance, Coralie Lanoue, Marie-Ève Laurendeau, Geneviève Lepage, Alexandra Martineau-Gagné, Sandra Mayer-Brien, Annabelle Mercure et Anaëlle Pitt. Leur apport spécifique est précisé dans l'annexe C. Nous témoignons notre vive reconnaissance à trois personnes du Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. La contribution exceptionnelle de Claude Barron à la programmation informatique de nos outils d'analyse de contenu a permis de réaliser de réelles avancées dans nos méthodes. Jean Bégin nous a appuyés dans nos analyses statistiques. De multiples façons, Carole Desrochers a constamment apporté son formidable soutien à la réalisation de nos activités de recherche. Enfin, nous avons grandement apprécié l'assistance de Martine Legault à la préparation matérielle de plusieurs outils de recherche; ses conseils bureautiques, en tout genre et en tout temps, nous ont souvent facilité les choses.

Nous offrons nos sincères remerciements à Leucan, notre partenaire collaborateur depuis 2003. Madame Ginette Charest, directrice générale jusqu'en 2007, puis madame Louise Lemay, directrice générale depuis, ont soutenu notre projet, nous ont intégrées dans les leurs et ont fait de notre collaboration un véritable partenariat de recherche. Un merci cordial au personnel de Leucan qui a grandement facilité notre travail, plus particulièrement mesdames Carmen Petit et Marie-France Tremblay. C'est avec beaucoup d'amitié que nous remercions tout spécialement madame Lyse Lussier, directrice des programmes, des services et de la recherche à Leucan jusqu'en 2008. Lyse Lussier n'a pas ménagé son temps ni ses efforts tout au long du projet. Source d'inspiration et d'encouragement, Lyse Lussier a veillé à ce que l'équipe de recherche ait tout en main pour que notre travail aboutisse à des résultats valides et utiles. Merci à vous tous de Leucan.

Enfin, nous remercions très chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'étude en partageant leur expérience lors des entrevues. En répondant de façon franche et claire à nos questions, elles nous ont permis et permettront à d'autres de mieux comprendre ce que représentent la persévérance et la réussite scolaires en présence du cancer pédiatrique et comment mieux soutenir les personnes concernées. Pour cela, nous exprimons toute notre gratitude aux personnes rencontrées : enfants et adolescents traités pour un cancer, parents, jeunes adultes guéris d'un cancer pédiatrique, enseignants travaillant en école ou en hôpital, directeurs d'école, autres professionnels du monde de l'éducation et coordonnatrices régionales de Leucan.

Même si le comité consultatif et Leucan ont fortement contribué à la recherche, le contenu du présent rapport n'engage que les auteures.

L'étude a bénéficié d'un fond de démarrage accordé par Leucan et a été réalisée grâce à une subvention du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture dans le cadre des Actions concertées avec le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Nous leur exprimons notre reconnaissance.

Résumé

Objet de l'étude

Grâce aux progrès médicaux, la majorité des enfants atteints de cancer guérissent. Cependant, en raison de la maladie, des traitements et trop souvent des séquelles occasionnées, la vie scolaire d'un enfant traité pour un cancer est perturbée. Des études américaines, surtout menées en milieu clinique, concluent que les élèves traités pour un cancer peuvent faire face à de nombreuses difficultés : absentéisme scolaire, limitations dans les activités en raison de divers troubles, difficultés interpersonnelles avec les pairs, sentiment d'anormalité, piètre estime de soi. Ces obstacles et ces difficultés existent certes, mais nous avons voulu examiner la question sous un jour différent pour éclairer ce qui peut contribuer favorablement à la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer. Misant sur notre expertise sur le bien-être des enfants et des familles, et adoptant l'approche de la psychologie positive, nous avons plutôt cherché à comprendre ce qui peut, tant chez l'individu que chez les groupes et les institutions, soutenir leur développement optimal.

Objectifs de l'étude

Le premier objectif de l'étude était de décrire les perceptions de trois groupes d'acteurs : familiaux, professionnels et communautaires, quant à la persévérance et la réussite scolaires d'enfants traités pour un cancer. Le second était de comparer les perceptions des différents groupes pour en saisir les convergences ou divergences, pour identifier les enjeux et pour établir des bases de concertation entre les acteurs. En plus de notre intérêt scientifique pour mieux comprendre le problème en l'examinant d'une façon novatrice, nous avons entrepris cette étude pour fournir des informations pertinentes et solides pour planifier des actions susceptibles de favoriser la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer.

Méthode

L'étude repose sur l'analyse de contenu classique des réponses données par des acteurs clés à des questions ouvertes posées en entrevues individuelles, suivant des protocoles inédits prédéterminés.

Au total, 155 participants provenant de plusieurs régions du Québec composent l'échantillon; des acteurs familiaux : 53 enfants (de 7 à 17 ans) ayant eu une leucémie, 51 parents et 18 adultes guéris d'un cancer pédiatrique; des acteurs professionnels : 10 enseignantes, 3 directeurs d'école, 6 professionnels ou gestionnaires du MELS, des directions régionales de l'adaptation scolaire ou de commissions scolaires, 6 enseignants en centres hospitaliers; des acteurs du milieu communautaire : 8 coordonnatrices régionales de Leucan².

Les entrevues individuelles, d'une durée moyenne de 40 minutes pour les enfants et de 60 pour les adultes, se sont déroulées entre janvier 2006 et novembre 2007. Transcrites intégralement dans une base de données, les réponses ont fait l'objet d'une analyse de contenu classique : elles ont été codées séparément, question par question, par deux assistantes travaillant de façon indépendante. Par la suite, le codage a été validé par consensus entre les assistantes et la coordonnatrice.

Principales constatations de l'étude

Nos analyses ont permis d'établir 19 constatations, qui reposent chacune sur la synthèse des perceptions des répondants des différents groupes d'acteurs. Les voici regroupées autour de six grands thèmes :

Répercussions du cancer sur le bien-être

1. La vie va relativement bien, mais n'est pas sans difficulté.
2. Le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents.
3. Les jeunes adultes guéris sont globalement satisfaits de leur situation de travail, mais ne la trouvent pas idéale.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

4. Le retour (ou l'entrée) en classe après la maladie se passe plutôt bien.
5. Comment ça va à l'école? Cela dépend du point de vue.

² Leucan est une association québécoise fondée en 1978. Sa mission est de favoriser le mieux-être, la guérison et le rétablissement des enfants atteints de cancer et de soutenir leur famille.

6. Le goût pour l'école et l'investissement scolaire sont bien présents.
7. Les séquelles du cancer peuvent obliger à modifier le parcours d'études.

Un rôle parental capital, mais exigeant

8. Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.
9. Le cancer est source de difficultés psychologiques et financières pour les parents.

Un milieu scolaire peu préparé, mais des acteurs scolaires qui veulent soutenir les élèves

10. La qualité de leurs relations interpersonnelles et le soutien affectif reçu sont prépondérants dans le bien-être des enfants à l'école.
11. La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.
12. Les enseignants ne sont pas formés pour travailler avec des élèves malades.
13. Le soutien pédagogique aux élèves provient principalement des enseignantes.
14. Des suggestions sont énoncées pour rendre le milieu scolaire plus propice pour les élèves.

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

15. Peu de répondants ont eu des contacts avec les services scolaires du milieu hospitalier.
16. Les enfants poursuivent certaines activités d'apprentissage à la maison pendant leur absence de l'école.

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

17. Pendant la maladie, le lien avec l'école est peu intense.
18. La concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation est insuffisante.
19. L'action de Leucan sur le plan scolaire est insuffisamment connue, peu répandue et pourtant jugée utile.

Pistes d'action inspirées des principales constatations de l'étude

Les principales constatations de l'étude suggèrent 53 pistes d'action spécifiques pour favoriser la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer. Nous les proposons à la réflexion des planificateurs, spécialistes et intervenants de toutes les instances, comme autant de possibilités à considérer et à articuler dans un plan d'action, en fonction de leur importance et de leur faisabilité. Ces pistes d'action se regroupent autour de neuf démarches : (A) respecter; (B) informer, sensibiliser; (C) soutenir directement l'élève et ses parents; (D) collaborer; (E) tirer un meilleur parti des ressources disponibles; (F) former, consolider et soutenir les compétences professionnelles; (G) s'inspirer de pratiques exemplaires pour agir; (H) produire de nouvelles connaissances; (I) se donner les moyens d'agir. Souvent liées, c'est lorsqu'elles sont considérées concomitamment que plusieurs de ces pistes prennent tout leur sens et sont susceptibles de développer leur plein potentiel.

Conclusion

Grâce à un dispositif de recherche novateur, l'étude livre des informations inédites. Tout d'abord, 19 constatations résultent de l'analyse minutieuse et rigoureuse des propos de répondants des différents groupes et de la comparaison de leurs points de vue. L'étude innove aussi en proposant un ensemble organisé de 53 pistes d'action fondées sur ces constatations. Ne constituant certes pas une liste achevée, ces pistes pourront être comprises et jugées différemment par les uns et par les autres, selon les contextes. En livrant ces pistes, nous invitons toutes les personnes concernées à analyser la problématique et les moyens à leur disposition pour concevoir un plan d'action susceptible de favoriser la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer.

Contexte de l'étude et principaux aspects de la méthode

Les paragraphes suivants présentent de façon succincte l'objet, le but et les objectifs de l'étude. Sont ensuite décrits les éléments essentiels pour saisir la démarche méthodologique suivie.

Objet

Grâce aux progrès médicaux, la majorité des enfants atteints de cancer guérissent³. Cependant, en raison de la maladie, des traitements et trop souvent des séquelles occasionnées, la vie scolaire d'un enfant traité pour un cancer est perturbée. Il doit fréquemment s'absenter de l'école en raison des hospitalisations, des traitements, de la fatigue ou de l'obligation d'éviter les risques infectieux. Il peut devoir composer avec des limitations dans ses activités en raison de troubles neurologiques, de lésions, de troubles de la croissance, de déficits neurosensoriels ou avoir des problèmes de mémoire. Sur le plan social, éloigné de son milieu scolaire, l'enfant traité pour un cancer vit une coupure. Il peut aussi être victime des peurs et fausses conceptions de ses pairs, de leurs taquineries en raison de modifications à son apparence physique (p. ex. : alopecie, amputation), voire même de leur rejet. Les relations avec les pairs deviennent particulièrement difficiles lorsque les traitements entraînent des changements sur le plan de la personnalité ou des comportements. Il arrive que l'enfant éprouve un sentiment d'anormalité et une piètre estime de soi. Voilà autant de difficultés pouvant entraver la persévérance et la réussite scolaires des enfants qui ont été traités pour un cancer. Plusieurs études⁴ ont examiné les problèmes liés à la vie scolaire et concluent que bien des difficultés peuvent se dresser sur le chemin de ces élèves. Cependant, il importe de souligner que ces conclusions reposent surtout sur des études cliniques, dans lesquelles les participants peuvent éprouver davantage de problèmes.

Par comparaison à l'examen des difficultés, les chercheurs se sont beaucoup moins intéressés à ce qui peut favoriser le développement optimal des enfants traités pour un cancer. La littérature scientifique ne nous renseigne que bien peu sur la contribution favorable (notamment sur la vie scolaire) que peuvent avoir les personnes qui, dans différents milieux, gravitent autour de l'enfant. De plus, les chercheurs ont généralement peu donné la parole aux personnes directement touchées par la maladie ou à celles qui peuvent leur apporter du soutien. Devant ces limites, nous avons voulu examiner la question de la vie scolaire des enfants traités pour un cancer à partir de notre expertise sur le bien-être des enfants et des familles. Nous adoptons l'approche de la psychologie positive⁵, qui mise sur les forces qui, tant chez l'individu que chez les groupes et les institutions, peuvent soutenir le développement optimal. Pour étudier le vécu scolaire des enfants traités pour un cancer, nous avons appliqué notre savoir-faire dans l'étude des perceptions liées au bien-être des individus qui doivent personnellement faire face à l'adversité ou qui se trouvent en situation de pouvoir soutenir ces personnes⁶. C'est dans ce contexte que notre étude porte sur les perceptions d'acteurs soucieux de la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer.

But et objectifs de recherche

La finalité de l'étude était de contribuer à la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer. Considérant les besoins de recherche identifiés dans la description de l'Action concertée et les lacunes que nous avons identifiées dans la recension des écrits, notre étude avait pour but d'apporter un éclairage sur plusieurs points :

-
- ³ Respectant notre principe de brièveté dans la rédaction de ce rapport, nous ne présentons ici qu'un bilan de notre revue de littérature, sans présenter les auteurs consultés. Les lecteurs qui souhaitent obtenir plus d'information sur le cancer pédiatrique consulteront avec intérêt les excellents sites Internet de Leucan, de la Société canadienne du cancer, de Santé Canada, parmi d'autres.
 - ⁴ Voir à l'annexe D une liste de références pertinentes et sur lesquelles reposent notre synthèse ici présentée.
 - ⁵ Pour une introduction, voir Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
 - ⁶ Voir, par exemple, Jutras, S., Morin, P., Proulx, R., Vinay, M. C., Roy, E. Routhier, L. (2003). Conception of wellness in families with a diabetic child. *Journal of Health Psychology*, 5, 573-586.

- les perceptions quant aux facteurs personnels, familiaux, communautaires, institutionnels et sociétaux contribuant à la persévérance et la réussite scolaires des élèves traités pour un cancer;
- l'information dont disposent le personnel et les gestionnaires du milieu scolaire pour faire des choix éclairés, en accord avec les intérêts de ces élèves;
- les différences éventuelles dans la réalité des filles et des garçons atteints, quant à leur cheminement scolaire et leurs choix professionnels⁷;
- les modes de collaboration à privilégier entre la famille, les milieux scolaires, institutionnels et communautaires pour favoriser la réussite de ces élèves;
- les liens entre la réussite scolaire et l'insertion socioprofessionnelle de ces élèves.

De façon plus spécifique, les objectifs de recherche étaient les suivants :

- décrire les perceptions de trois groupes d'acteurs, les acteurs familiaux, professionnels et communautaires, quant à la persévérance et la réussite scolaires d'enfants traités pour un cancer;
- comparer les perceptions des différents groupes afin de saisir les convergences ou divergences, d'identifier les enjeux et d'établir des bases de concertation entre les acteurs.

Méthode

L'étude repose sur l'analyse de contenu classique des réponses données par des acteurs clés à des questions ouvertes posées en entrevues individuelles, suivant des protocoles inédits prédéterminés.

Instruments de mesure

Selon une approche qualitative raisonnée, nous avons conçu une structure conceptuelle pour répertorier et organiser en dimensions et sous-dimensions l'ensemble des éléments à examiner pour étudier notre objet sous ses facettes pertinentes. Les piliers de cette structure sont : les perceptions de bien-être; les difficultés autour de la période de la maladie; le processus d'adaptation et d'affrontement des difficultés; la persévérance et la réussite scolaires suite à la maladie; le soutien offert par le réseau personnel et les milieux scolaire, hospitalier et communautaire; la vie professionnelle ou la vie scolaire comme adulte. Chacune de ces dimensions a été précisée par des sous-dimensions, lesquelles ont ensuite été traduites dans des protocoles d'entrevues intégrant les questions posées aux répondants. Afin de pouvoir comparer les perceptions entre les groupes d'acteurs, dans de très nombreux cas, les mêmes questions ont été posées aux différents groupes de répondants, parfois avec des tournures légèrement différentes. Lorsque nécessaire, des questions s'adressant spécifiquement à certains groupes ou sous-groupes ont été formulées. Pour chaque groupe ou sous-groupe de répondants, les questions ont été intégrées dans un protocole prédéterminé dans lequel prédominaient les questions ouvertes, c'est-à-dire les questions auxquelles les répondants étaient invités à répondre de façon libre, sans choix de réponse proposé.

Participants de l'étude

Au total, 155 participants familiaux, professionnels ou communautaires composent l'échantillon. Parmi les *acteurs familiaux*, 53 familles, réparties à travers six régions du Québec, ont été rencontrées. Leur participation a été sollicitée en communiquant avec les membres de Leucan répondant aux critères recherchés. Le sous-groupe des 53 enfants comprend : 23 filles et 30 garçons de 7 à 17 ans. Parmi eux, 33 enfants avaient moins de 12 ans et 20, 12 ans et plus. Ils ont tous eu une leucémie⁸, diagnostiquée en moyenne six ans plus tôt. Le sous-groupe des 51 parents⁹ compte 39 mères et 12 pères. Le revenu familial moyen varie entre 60 000 \$ et 75 000 \$. Un troisième sous-groupe d'acteurs familiaux se compose de 18

⁷ Cet aspect n'est pas traité dans le présent rapport. Les rares différences constatées à ce sujet seront abordées dans nos documents subséquents.

⁸ Devant la faible réponse des familles touchées par un autre type de cancer pédiatrique, seules les 53 familles dans lesquelles l'enfant a eu une leucémie ont été retenues dans l'échantillon. Les répondants de tous les autres groupes et sous-groupes ont traité de différents types de cancer; cependant, la leucémie était souvent le type prépondérant.

⁹ Le nombre supérieur d'enfants s'explique parce que deux parents ne parlaient pas en définitive suffisamment français pour répondre aux questions posées.

adultes guéris d'un cancer pédiatrique : 15 femmes et 3 hommes, de 20 à 33 ans (moyenne : 25 ans). Ils sont en majorité célibataires, la moitié d'entre eux vivent au sein d'une famille. Leur revenu personnel annuel est de moins de 30 000 \$ pour 83 % d'entre eux. Au cours des douze derniers mois, ils travaillaient (50 %), étudiaient (22 %), étudiaient tout en travaillant (11 %) ou étaient inactifs (17 %). Ces jeunes adultes guéris ont eu différents types de cancer, dont le plus fréquent était la leucémie lymphoblastique aiguë (7 répondants). En moyenne, le diagnostic de cancer a été posé il y a 16 ans. Ces adultes guéris ont été recrutés lors d'une journée d'étude organisée par Leucan¹⁰. Pour bien distinguer les participants, nous désignerons par le terme « enfants » les 53 répondants de moins de 18 ans et par le terme « jeunes guéris » ou « jeunes adultes » les 18 adultes guéris d'un cancer pédiatrique. Le groupe des *acteurs professionnels* se compose d'individus exerçant diverses activités. Il compte d'abord 10 enseignantes (au niveau primaire) et 3 directeurs d'école (2 du primaire, 1 du secondaire) de diverses régions du Québec, qui ont travaillé avec un élève traité pour un cancer. Les enseignantes ont été recrutées soit par référence volontaire de la part des parents participants soit par suggestion de sources diverses, dont les membres du Comité consultatif de l'étude. Les directeurs ont été recrutés sur la base de suggestions. D'autres participants, qui travaillent en éducation et ayant une expérience ou une expertise au sujet des élèves malades ont été recrutés : 6 professionnels ou gestionnaires du MELS, des directions régionales de l'adaptation scolaire ou de commissions scolaires. Les membres de ce groupe, désignés dans le rapport par « autres acteurs du monde de l'éducation », occupent diverses fonctions dans différentes régions administratives du Québec. Ce groupe n'est pas décrit davantage pour préserver l'anonymat des individus le constituant. Le dernier groupe d'acteurs professionnels est formé de 6 enseignants qui, dans les services scolaires de trois centres hospitaliers, travaillent avec des enfants traités pour un cancer (tant au primaire qu'au secondaire). Enfin, les *acteurs du milieu communautaire* sont 8 coordonnatrices de Leucan qui travaillent dans les différentes régions du Québec à faciliter le vécu scolaire des élèves traités pour un cancer.

Les participants ont été recrutés en raison de leur intérêt pour la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer; cela peut bien entendu introduire un biais sur le plan méthodologique. De plus, en raison de la nature du problème étudié et des populations disponibles pour participer à l'étude, l'échantillon est non probabiliste. Aussi, l'étude ne permet pas d'établir des conclusions généralisables à l'ensemble des populations concernées. Toutefois, beaucoup de soin a été apporté pour joindre des répondants qui ont une expérience précieuse sur la question étudiée. De plus, l'examen parallèle des perceptions de représentants de plusieurs groupes vivant des conditions différentes fournit un portrait convaincant et un niveau de détail qui permet de porter des jugements valides. Ce principe méthodologique est reconnu : on le désigne sous le vocable de « triangulation ».

Collecte des données

Les participants ont été principalement rencontrés à domicile, sur leur lieu de travail ou au Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles de l'Université du Québec à Montréal, au choix du participant. La durée des entrevues était environ de 40 minutes pour les enfants et de 60 minutes pour les adultes. Les entrevues ont été réalisées entre janvier 2006 et novembre 2007. Le contenu des entrevues a été transcrit intégralement dans une base de données conçue pour leur analyse avec le logiciel FileMaker Pro.

Codage et analyse des réponses

Les réponses des participants ont fait l'objet d'une analyse de contenu classique rigoureuse. La grille de codage a été construite sur la base du Thésaurus du bien-être et de la bientraitance, développé par Sylvie Jutras et son équipe du Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles. Les réponses des participants de chaque groupe ont été codées séparément, question par question, par deux assistantes travaillant de façon indépendante. L'entièreté de ce codage a par la suite fait l'objet d'une validation par consensus des assistantes et d'une coordonnatrice. Cette procédure permet une description minutieuse et fiable des perceptions de chaque groupe. De plus, comme le codage des réponses de tous les participants a été réalisé avec la même grille d'analyse et par les mêmes codeuses, il est possible d'établir des comparaisons inter-groupes fiables. Il ne s'agit pas de comparaisons fondées sur des tests statistiques puisque, sauf pour les enfants et les parents, les échantillons étaient insuffisants pour livrer des résultats probants.

¹⁰ Journée d'étude sur le vécu des jeunes adultes ayant été traités pour un cancer pédiatrique, organisée par Leucan à Montréal le 24 février 2007.

Principales constatations de l'étude

Les résultats des analyses des entrevues de tous les répondants sont présentés sous forme de constatations. Au nombre de 19, le tableau suivant les présente, regroupées autour de six grands thèmes : les répercussions du cancer sur le bien-être; les répercussions du cancer sur la vie scolaire; le rôle des parents; le soutien du milieu scolaire; le soutien hors du milieu scolaire; la concertation entre les acteurs.

Répercussions du cancer sur le bien-être

1. La vie va relativement bien, mais n'est pas sans difficulté.
2. Le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents.
3. Les jeunes adultes guéris sont globalement satisfaits de leur situation de travail, mais ne la trouvent pas idéale.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

4. Le retour (ou l'entrée) en classe après la maladie se passe plutôt bien.
5. Comment ça va à l'école? Cela dépend du point de vue.
6. Le goût pour l'école et l'investissement scolaire sont bien présents.
7. Les séquelles du cancer peuvent obliger à modifier le parcours d'études.

Un rôle parental capital, mais exigeant

8. Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.
9. Le cancer est source de difficultés psychologiques et financières pour les parents.

Un milieu scolaire peu préparé, mais des acteurs scolaires qui veulent soutenir les élèves

10. La qualité de leurs relations interpersonnelles et le soutien affectif reçu sont prépondérants dans le bien-être des enfants à l'école.
11. La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.
12. Les enseignants ne sont pas formés pour travailler avec des élèves malades.
13. Le soutien pédagogique aux élèves provient principalement des enseignantes.
14. Des suggestions sont énoncées pour rendre le milieu scolaire plus propice pour les élèves.

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

15. Peu de répondants ont eu des contacts avec les services scolaires du milieu hospitalier.
16. Les enfants poursuivent certaines activités d'apprentissage à la maison pendant leur absence de l'école.

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

17. Pendant la maladie, le lien avec l'école est peu intense.
18. La concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation est insuffisante.
19. L'action de Leucan sur le plan scolaire est insuffisamment connue, peu répandue et pourtant jugée utile.

Chacune de ces 19 constatations repose sur la synthèse de l'analyse des opinions de chaque groupe d'acteurs interviewés.¹¹ Chaque constatation est numérotée, puis synthétisée dans une assertion, laquelle est décrite en quelques phrases. Suivent les éléments tirés des opinions des différents groupes de participants qui sous-tendent les constatations. L'opinion d'un groupe n'apparaît pas sous une constatation lorsque ses membres ne se sont pas prononcés à ce sujet. Nous n'avons pas fourni d'indication précise quant au nombre de participants partageant un point de vue. Pour les enfants et les parents, dont les effectifs sont relativement nombreux, cela avait essentiellement pour but d'alléger le texte. Dans le cas des autres groupes et sous-groupes, il aurait été inopportun de rapporter des pourcentages trompeurs en raison des effectifs très

¹¹ Le lecteur pressé trouvera l'essentiel des constatations issues de l'analyse des entrevues effectuées auprès de tous les groupes d'acteurs dans l'annexe E.

réduits. Néanmoins, pour donner une idée du partage relatif d'une opinion dans un groupe ou sous-groupe, nous avons adopté la convention suivante : *plusieurs* renvoie à environ 25 à 40 % des participants; *la majorité*, à environ 65 à 85 %. Dans les autres cas, une fraction approximative est indiquée (p. ex. : *deux sur trois, environ la moitié*). Enfin, lorsque l'opinion de plus de 85 % des participants converge, elle est rapportée en désignant sans nuance l'ensemble des participants du groupe ou sous-groupe (p. ex. : *les jeunes adultes guéris*); cependant, pour souligner que 90 % et plus des participants partageaient la même opinion, nous avons précisé « *presque tous les répondants* ». ¹² Nous aurions souhaité émailler notre rapport de citations des participants. Mais, pour que notre texte demeure bref, il aurait fallu choisir parmi les nombreux propos si pertinents et si intéressants de tous les acteurs. Ce choix était trop difficile et risquait de ne pas donner un juste aperçu des opinions dans leur contexte. Les lecteurs intéressés retrouveront un bon échantillon de ces propos dans les documents subséquents en préparation.

Répercussions du cancer sur le bien-être

Constatation 1.

La vie va relativement bien, mais n'est pas sans difficulté.

Les enfants et les jeunes adultes trouvent leur vie satisfaisante, mais notent les répercussions négatives qu'a toujours le cancer sur leur vie. Cela est particulièrement marqué chez les jeunes adultes guéris, qui rapportent avoir des problèmes de santé chronique et des incapacités physiques ou cognitives liés au cancer. Les parents et les coordonnatrices soulignent que l'estime de soi des enfants est souvent fragilisée.

Opinion des enfants

- La quasi-totalité des enfants interviewés trouvent que leur vie va bien.
- Pour la moitié des enfants, le cancer continue à apporter des choses négatives dans leur vie, sur le plan physique, psychologique ou pratique (suivi médical).

Opinion des parents

- Trois parents sur cinq évaluent l'estime de soi de leur enfant comme moyenne ou faible.

Opinion des jeunes adultes guéris

- Plus de la moitié des jeunes adultes guéris se disent satisfaits de leur vie en général.
- Seulement le tiers des jeunes adultes évaluent que, comparativement à ceux de leur âge, leur santé est en général très bonne ou excellente. Presque tous ont un problème de santé chronique (allergies, maux de dos, troubles intestinaux). La majorité a une incapacité, principalement physique ou cognitive, liée au cancer pédiatrique, qui les limite dans leurs activités à l'école, à la maison, au travail, dans les loisirs ou les déplacements.
- Environ deux jeunes adultes sur cinq évaluent comme faibles ou passables leurs capacités cognitives, surtout pour ce qui est des mathématiques et de la résolution de problèmes.

Opinion des coordonnatrices

- Les coordonnatrices affirment que la plus grande difficulté des enfants se rapporte au manque d'estime de soi, particulièrement en ce qui concerne leur image corporelle.

Constatation 2.

Le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents.

Nonobstant les difficultés, le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents. La majorité des répondants, de presque tous les groupes, soulignent ainsi des transformations positives constatées. Leurs propos contrastent avec les anciens tabous sur le cancer centrés sur le deuil et les pertes (certes autrefois plus présents).

¹² Comme les effectifs le permettaient, des analyses statistiques ont été réalisées pour les sous-groupes parents et enfants. Faisant ressortir quelques différences intéressantes entre certaines catégories de participants, elles sont présentées dans des documents qui seront disponibles subséquentement.

Opinion des enfants

- La majorité des enfants mentionnent avoir trouvé malgré tout quelque chose de bon dans le fait d'avoir eu un cancer, plus particulièrement le soutien reçu et les forces de caractère développées en raison de la maladie.

Opinion des parents

- Parmi les choses positives retirées de leur expérience, près de la moitié des parents évoquent des changements vécus sur le plan des valeurs, le resserrement de liens, surtout dans la famille immédiate, et le développement chez eux de forces de caractère, dont la capacité d'apprécier la beauté et l'excellence, ainsi que la gratitude.

Opinion des jeunes adultes guéris

- Lorsqu'ils se comparent à ceux de leur âge, tous les jeunes adultes guéris considèrent que leur façon de voir la vie est différente en raison du cancer. La moitié des répondants apprécie davantage la vie, le moment présent, les belles choses de l'existence. Près de la moitié souligne l'importance accordée à leurs valeurs, alors que le tiers fait état d'une nouvelle façon de voir la vie et les autres autour d'eux. Plusieurs disent aussi se montrer plus reconnaissants envers la vie que les jeunes de leur âge.
- Tous les jeunes adultes guéris affirment avoir retiré quelque chose de positif de leur expérience de cancer pédiatrique : une élévation de leurs valeurs, un changement dans leur façon de voir la vie et les gens autour d'eux, un sentiment d'avoir plus de maturité, de force ou de courage.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Aux yeux des enseignantes, le courage se démarque comme force développée par l'enfant suite à sa maladie. Les directeurs signalent aussi cette force.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Les enseignants en milieu hospitalier soulignent que le courage se développe chez les enfants pendant l'hospitalisation. Certains mentionnent que des enfants apprennent à relativiser les choses et à apprécier ce qui est bon et beau autour d'eux.

Constataion 3.

Les jeunes adultes guéris sont globalement satisfaits de leur situation de travail, mais ne la trouvent pas idéale.

Même si les jeunes adultes guéris sont globalement satisfaits de leur situation de travail, plusieurs voudraient exercer une autre activité professionnelle. Selon les jeunes, il leur a été plus difficile de trouver un emploi en raison de leur cancer pédiatrique.

Opinion des jeunes adultes guéris

- La moitié des jeunes adultes exercent une activité rémunérée dans divers domaines (éducation, santé, vente, industrie, services) et apprécient leur situation professionnelle : emploi correspondant à leur formation, autonomie au travail, capacité de mettre à profit leurs compétences, autonomie financière, sécurité d'emploi, sentiment que leur travail est apprécié.
- Si la majorité des jeunes adultes travailleurs se disent globalement satisfaits de leur situation de travail, près de la moitié des jeunes souhaiteraient exercer une autre activité professionnelle, correspondant mieux à leurs intérêts. Près de deux travailleurs sur trois sont d'avis qu'il leur a été plus difficile de trouver un emploi en raison de leur cancer pédiatrique.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

Constataion 4.

Le retour (ou l'entrée) en classe après la maladie se passe plutôt bien.

Les répondants ont une vision généralement positive du retour (ou de l'entrée) en classe après la maladie. Cependant, plusieurs enfants soulignent qu'ils ont réussi moins bien que les autres après leur retour, tandis que des professionnels font état de quelques difficultés constatées ou possibles.

Opinion des enfants

- La majorité des enfants se rappellent qu'ils se sentaient bien à l'école dans les premières semaines après les traitements.

- Près du tiers des enfants disent avoir réussi moins bien que les autres dans les premières semaines suivant le retour en classe, alors que, pour la majorité, ce n'était pas le cas avant leur maladie.

Opinion des parents

- Pour la majorité des parents, le retour ou l'entrée à l'école de leur enfant s'est bien passé.
- Plus de la moitié des parents reconnaissent que les enseignants ou d'autres intervenants scolaires ont facilité le retour ou l'entrée à l'école de leur enfant; le quart des parents soulignant les qualités professionnelles des ressources humaines, la compétence et l'engagement des enseignants.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Les enseignantes estiment que leur élève¹³ se sentait bien dans les semaines suivant son retour ou son entrée à l'école.
- Les enseignantes soulignent l'apport du soutien affectif des camarades au retour ou à l'entrée de l'élève en classe.
- Au retour ou à l'entrée en classe, des difficultés variées sont survenues d'après quelques enseignantes : fatigue, difficultés sociales, d'attention ou de concentration, changements physiques, absentéisme.
- L'opinion des directeurs va dans le même sens que celle des enseignantes.

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- Les autres acteurs du monde de l'éducation évoquent des difficultés possibles au moment de l'entrée ou du retour en classe : fatigue, retards, absentéisme, séquelles, stress.
- Ils se prononcent de façon générale sur les problèmes éventuels que pourrait rencontrer un élève avec ses camarades à son retour en classe.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Les enseignants en milieu hospitalier relèvent les problèmes d'estime de soi que peuvent vivre les enfants au moment du retour en classe en raison des changements à leur apparence physique.

Constatation 5.

Comment ça va à l'école? Cela dépend du point de vue.

Les enfants considèrent que cela va plutôt bien à l'école pour eux. Leurs parents sont du même avis, mais sont tout de même nombreux à souligner la fatigue de l'enfant. Les jeunes adultes guéris se montrent plus négatifs, plusieurs rapportant avoir vécu de la fatigue et des difficultés cognitives, psychologiques ou sociales, de même que des retards dans leur cheminement. Les coordonnatrices relatent aussi des difficultés à l'école. Quant aux professionnels, les enseignantes et les directeurs sont plutôt positifs, tandis que les enseignants de milieu hospitalier ont des opinions partagées.

Opinion des enfants

- En majorité, les enfants perçoivent que cela va bien à l'école pour eux. Que ce soit pendant la période précédant ou suivant la maladie, ou encore actuellement, ils disent ressembler à leurs pairs sur le plan du vécu scolaire.
- La quasi-totalité des enfants interviewés se sentent capables de réussir à l'école, la majorité perçoit même cela comme tout à fait vrai. De fait, tous les enfants perçoivent qu'ils réussissent.
- La quasi-totalité des enfants se perçoivent des compétences dans une matière scolaire, notamment en mathématiques, mais aussi en français ou en éducation physique.
- Quand ils s'expriment sur ce qui peut représenter une source de difficultés pour eux à l'école, plus de la moitié des répondants abordent plutôt des matières scolaires (particulièrement les mathématiques) que leurs relations interpersonnelles ou des problèmes liés à la maladie.
- La majorité des enfants trouvent que leurs enseignants et leurs parents entretiennent des exigences raisonnables quant à leurs travaux scolaires.

¹³ Dans le texte, sauf exception, le mot *élève* renvoie à un élève qui est ou a été gravement malade. Le mot *camarades* est employé pour désigner les compagnons et compagnes de sa classe ou de son école.

Opinion des parents

- Moins de la moitié des parents rapportent que leur enfant n'est jamais ou que rarement fatigué à l'école.
- Seulement un parent sur six estime que son enfant réussit moins bien que les élèves de sa classe. Les autres perçoivent qu'il réussit dans la moyenne (un parent sur deux) ou mieux que la moyenne (le tiers des parents).
- Près du tiers des parents estiment que l'école favorise le bien-être de leur enfant parce qu'il peut s'y accomplir, particulièrement sur le plan intellectuel et sportif.
- La majorité des parents estiment que la maladie n'a pas retardé de façon importante le cheminement scolaire de leur enfant. Seul le cinquième des parents rapportent que leur enfant a repris une année scolaire.
- En général, les parents ne sont pas inquiets pour le bien-être ou la sécurité de leur enfant à l'école.

Opinion des jeunes adultes guéris

- Deux jeunes adultes sur cinq perçoivent qu'ils ont réussi moins bien que les autres élèves dans les mois ou les années suivant la maladie. Les jeunes rapportent avoir éprouvé de la fatigue et des difficultés sur le plan psychologique (surtout un manque d'estime ou de confiance en soi). La majorité des jeunes ont relaté des difficultés d'attention ou de concentration; plus de la moitié, des problèmes de mémoire. La majorité des jeunes disent avoir souffert de réactions négatives de la part d'autrui (incompréhension, jalousie, rejet).
- Pour plus de la moitié des jeunes adultes guéris, le cancer les a retardés dans leur cheminement scolaire en raison du temps et des efforts plus importants à investir pour réussir.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Plus de la moitié des enseignantes perçoivent que leur élève réussit bien à l'école; une seule rapporte un retard scolaire pour cause d'absentéisme. L'opinion des directeurs concorde avec celle des enseignantes quant à la réussite; néanmoins, chacun d'eux rapporte avoir constaté des retards chez les élèves.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Les enseignants en milieu hospitalier ont des opinions variées quant à la réussite scolaire après la maladie : certains croient que la maladie a peu d'impact ou encore que l'impact dépend de la gravité de la maladie; d'autres expliquent que l'impact est amenuisé selon l'aide scolaire reçue.

Opinion des coordonnatrices

- Les coordonnatrices insistent sur la fatigue ressentie par les enfants et sur leur incapacité à suivre les cours d'éducation physique.
- Selon la majorité des coordonnatrices, les enfants éprouvent des difficultés à l'école, particulièrement sur le plan de l'apprentissage.

Constatation 6.

Le goût pour l'école et l'investissement scolaire sont bien présents.

Les propos des enfants et des parents témoignent d'un réel goût pour l'école et d'un investissement scolaire chez les enfants : ils veulent réussir et accordent de l'importance à leurs accomplissements intellectuels. Les plus âgés entendent poursuivre des études postsecondaires. Leur courage et leur persévérance sont notés par les parents et les enseignantes. L'intérêt de fréquenter l'école pour un enfant malade¹⁴ est souligné par les autres acteurs du monde de l'éducation comme par les coordonnatrices.

Opinion des enfants

- Plus de la moitié des enfants disent aimer l'école.
- La réussite scolaire importe à tous les enfants interviewés, ce qu'ils justifient par l'accomplissement professionnel à venir et par l'acquisition ou la mise en pratique d'habiletés intellectuelles. Les enfants perçoivent que la réussite scolaire compte aussi pour leurs parents.

¹⁴ Pour alléger, l'expression « élève malade » désigne un élève gravement malade ou qui l'a été.

- Les accomplissements sont au cœur de la vie et notamment de la vie scolaire des enfants. Plus du tiers d'entre eux expliquent que leur vie va bien en évoquant le sentiment de s'accomplir sur le plan intellectuel. Parmi neuf énoncés présentés pour décrire « un bon prof », près de la moitié des enfants ont priorisé l'encouragement à faire de nouveaux apprentissages. Par ailleurs, plusieurs attribuent au bien-être retiré de leurs divers accomplissements (notamment intellectuels) la façon dont ils se sentaient avant la maladie et dont ils se sentent actuellement à l'école.
- La majorité des enfants disent faire des choses pour favoriser leur bien-être à l'école; plus de la moitié disent porter attention à la façon de mettre en pratique leurs habiletés d'apprentissage, notamment en augmentant l'intensité de leurs efforts.
- Presque tous les enfants aimeraient que les choses aillent mieux dans un domaine où ils sont plus faibles à l'école; pour s'améliorer, la majorité dit mettre en pratique des moyens pour apprendre, plus précisément ils intensifient leurs efforts.
- Presque tous les adolescents de l'échantillon prévoient poursuivre des études collégiales, et la majorité, des études universitaires. Pour près de la moitié des jeunes, la justification de leur choix de carrière repose sur leur désir de s'accomplir. Les professions de la santé (médecin, vétérinaire, infirmier) retiennent l'attention du tiers des adolescents comme des plus jeunes.

Opinion des parents

- La majorité des parents estiment que leur enfant est motivé par l'école.
- Pour près du tiers des parents, ce qui aide leur enfant à l'école, ce sont les méthodes qu'il applique pour favoriser ses apprentissages, de même que son courage.
- La moitié des parents croient que leur enfant obtiendra un diplôme d'études universitaires.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- La majorité des enseignantes soulignent le courage de leur élève, y voyant une force développée par l'enfant suite à sa maladie. Elles saluent la persévérance mise à vaincre les obstacles.

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- Selon les autres acteurs du monde de l'éducation, fréquenter l'école fait partie de la vie normale d'un enfant. En ce sens, le retour ou la fréquentation de l'école par un élève malade contribue à ce qu'il éprouve un sentiment de normalité, à ce qu'il retrouve socialement sa place et à raffermir son espoir.

Opinion des coordonnatrices

- Pour la majorité des coordonnatrices, le retour à l'école confirme aux enfants qu'ils reviennent à une vie normale, qu'ils sont à nouveau comme les autres. La majorité note que les enfants sont contents de reprendre leurs études.

Constatation 7.

Les séquelles du cancer peuvent obliger à modifier le parcours d'études.

Des difficultés sur le plan physique ou cognitif ont amené des jeunes à changer leurs projets d'études ou à abandonner un programme.

Opinion des jeunes adultes guéris

- Trois jeunes adultes sur cinq affirment que leurs difficultés à accomplir des tâches intellectuelles ou des difficultés physiques associées au cancer les ont amenés à changer leurs projets d'études. Un peu plus de la moitié affirme que le fait d'avoir eu un cancer a influencé leur choix de métier.
- Plus de la moitié a dû abandonner un programme d'études, principalement en raison de difficultés à faire les travaux scolaires.

Un rôle parental capital, mais exigeant

Constatation 8.

Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.

Les propos de tous les groupes convergent : l'apport des parents au bon fonctionnement scolaire des enfants est capital. Il s'exprime tant sur les plans affectif, cognitif que matériel.

Opinion des enfants

- Le bien-être affectif provenant de la famille immédiate est ce qui fait dire à plus du tiers des enfants que leur vie va bien.
- Plusieurs enfants apprécient le soutien affectif de leurs parents, soit leurs témoignages d'affection et leurs encouragements à réussir à l'école. C'est d'ailleurs à ces manifestations que plus de la moitié des enfants reconnaissent les attentes parentales envers leur réussite scolaire.
- Le soutien cognitif des parents est identifié, par plus de la moitié des enfants, par les informations reçues ou l'assistance à la résolution de problèmes. C'est avant tout avec leurs parents que trois enfants sur cinq discutent de leur avenir professionnel.
- Par de l'assistance informationnelle ou du soutien affectif, d'autres membres de la famille favorisent la réussite scolaire de l'enfant, par exemple la fratrie, un oncle, une grand-mère.

Opinion des parents

- La majorité des parents disent apporter un soutien constant et varié à leur enfant.
- Sur le plan affectif comme sur le plan cognitif, les parents témoignent de leurs interactions et de leur investissement auprès de l'enfant : ils partagent des activités et discutent avec lui, se montrent disponibles, aident pour les devoirs et leçons. Ils offrent aussi à leur enfant de l'aide matérielle et soulignent favoriser sa participation sociale, particulièrement par du soutien normatif, notamment par la transmission de normes sociales liées à la vie en société.
- Près du tiers des parents ont adressé des demandes au milieu scolaire pour défendre les besoins de leur enfant, surtout en présence de difficultés sociales, mais aussi au sujet de la disponibilité et la rapidité d'accès à des services.
- Quatre parents sur cinq reconnaissent le soutien apporté par leur conjoint, qui se compare au leur auprès de l'enfant. Plusieurs notent aussi que la fratrie apporte assistance informationnelle (aide aux devoirs et leçons, conseils, suggestions) et soutien affectif. Plus du tiers des parents soulignent que le soutien (essentiellement affectif) de membres de la famille élargie contribue au bon fonctionnement scolaire.

Opinion des jeunes adultes guéris

- Les jeunes adultes guéris rapportent que leurs parents les ont soutenus sur le plan scolaire. Plus du tiers mentionne une assistance sur le plan pratique (transport vers l'école, bons repas le midi). L'aide pour l'étude et les travaux, comme la disponibilité des parents, sont aussi reconnues par plusieurs. De fait, les deux tiers n'auraient pas souhaité que leurs parents agissent autrement, même si un cinquième des jeunes adultes soulignent qu'ils auraient aimé que leurs parents reconnaissent davantage leurs difficultés.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Les enseignantes soulignent l'engagement parental sur le plan scolaire. Elles font état des communications entre elles et les parents, comme de leur présence, de leur disponibilité auprès de leur enfant. La majorité rapporte que des parents ont soutenu l'enfant dans ses travaux scolaires réalisés à la maison. Les directeurs insistent sur le rôle des parents dans l'échange d'informations avec l'école à propos de l'enfant. D'après les directeurs, cet échange et l'interaction positive avec l'enfant sont les principaux moyens pour les parents d'aider leur enfant sur le plan scolaire.

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- Selon les autres acteurs du monde de l'éducation, les parents peuvent aider leur enfant en s'assurant que la communication avec l'école et l'enseignante soit bonne, en participant le plus possible aux décisions ou au plan d'intervention conçu pour l'enfant et en demandant au besoin de l'aide pour lui ou elle.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Les enseignants en milieu hospitalier affirment que les parents collaborent pour soutenir le travail scolaire fait à l'hôpital. Ils assurent les échanges (notamment pour le matériel scolaire) entre l'hôpital et l'école, aident leur enfant à réaliser les travaux et l'encouragent.

Opinion des coordonnatrices

- De l'avis de plusieurs coordonnatrices, les parents peuvent aider leur enfant à faire face aux difficultés à l'école en assurant la mise en place de moyens de communication claire entre toutes les personnes concernées par le vécu scolaire de l'enfant, pour qu'elles comprennent bien sa condition de santé et, le cas échéant, les conséquences de sa maladie.

Constatation 9.

Le cancer est source de difficultés psychologiques et financières pour les parents.

Les difficultés rencontrées par les parents pour soutenir leur enfant sont évoquées modestement.

Opinion des parents

- Plus du tiers des parents disent éprouver des difficultés psychologiques (dépression, anxiété) associées au cancer de leur enfant.
- Plus du tiers des parents souhaiteraient que la société les soutienne davantage, principalement par de meilleures conditions de travail pour les parents d'enfants malades et de l'aide financière pour faire face aux coûts liés à la maladie.

Opinion des coordonnatrices

- La moitié des coordonnatrices témoignent des difficultés financières des parents. Elles en font parfois état au personnel hospitalier afin de trouver des solutions.

Un milieu scolaire peu préparé, mais des acteurs scolaires qui veulent soutenir les élèves

Constatation 10.

La qualité de leurs relations interpersonnelles et le soutien affectif reçu sont prépondérants dans le bien-être des enfants à l'école.

Les relations interpersonnelles positives et le soutien affectif reçu sont au cœur des perceptions de bien-être des enfants, qui se montrent par ailleurs sensibles à l'irrespect entre les élèves. Les autres répondants soulignent aussi l'importance que revêtent les relations interpersonnelles pour les enfants.

Opinion des enfants

- La qualité de la vie sociale est au cœur des évaluations du bien-être ressenti à l'école : elle est évoquée par la majorité en ce qui concerne la période avant la maladie, par la moitié des enfants pour ce qui est des premières semaines après les traitements et par plus du tiers pour la période entourant le moment de l'entrevue.
- Parmi les enfants qui sont retournés à l'école après les traitements, plus de deux enfants sur trois font état du soutien affectif reçu de leurs camarades.
- Plusieurs enfants voient dans leurs amis une source de soutien affectif, d'aide à la résolution de problèmes. C'est avec eux que la majorité des enfants parlent de leur vie scolaire. Plusieurs enfants soignent attentivement leurs relations interpersonnelles pour être heureux et pour que cela aille bien à l'école. Deux enfants sur cinq justifient leur choix de carrière par leur désir de s'occuper d'autrui, précisément en en prenant soin.
- La majorité des enfants apprécient que leur entourage soit au courant de leur maladie, plusieurs soulignant le soutien ainsi reçu. À l'inverse, plusieurs ne souhaitent pas que d'autres soient au courant, de peur des réactions négatives que la divulgation du cancer peut provoquer.
- Cette importance accordée aux relations interpersonnelles se reflète dans les trois principales qualités choisies pour décrire « un bon prof » : parmi les neuf présentées, trois enfants sur quatre ont priorisé l'écoute en cas de problèmes et un sur deux, le respect des élèves.
- À peine plus de la moitié des enfants estiment que les élèves se respectent et c'est précisément sur cet aspect du climat qu'il faudrait apporter des améliorations à leur école.

Opinion des parents

- Pour la majorité des parents, au retour (ou à l'entrée) en classe, les relations de leur enfant avec les élèves et les adultes de l'école (principalement leurs enseignants) étaient positives. Ils reconnaissent combien ce soutien affectif a favorisé le bien-être de leur enfant.

- L'importance accordée par leur enfant à leur vie sociale est identifiée par plusieurs parents comme quelque chose qui les aide à l'école.

Opinion des jeunes adultes guéris

- Plus de la moitié des jeunes adultes identifient leurs relations interpersonnelles comme source de plaisir à l'école après la maladie : retrouver ou être avec leurs amis, recevoir leurs témoignages de gentillesse et d'acceptation.
- De nombreux jeunes adultes guéris se souviennent d'avoir reçu de l'assistance de leurs camarades, particulièrement des témoignages d'affection ou de considération et du soutien matériel.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Les enseignantes perçoivent l'importance des relations interpersonnelles pour l'élève qui retourne en classe et plus de la moitié disent avoir agi pour soutenir son intégration. Les directeurs sont d'avis que les camarades ont apporté du soutien affectif à l'élève retournant en classe et qu'ils se sont bien comportés envers lui.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Les enseignants en milieu hospitalier considèrent le soutien affectif aux enfants comme partie intégrante de leur tâche.
- Selon les enseignants en milieu hospitalier, les difficultés sociales constituent le principal obstacle à surmonter pour les enfants lorsqu'ils retournent à l'école.

Opinion des coordonnatrices

- La majorité des coordonnatrices soulignent à quel point les enfants sont heureux de revoir leurs amis à leur retour en classe.
- Plusieurs coordonnatrices soulignent l'importance de soutenir la participation sociale de l'enfant en suggérant à ses camarades des attitudes et des comportements la favorisant.

Constataion 11.

La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.

À l'école, nombreux sont ceux qui sont au courant de la situation de l'élève. La majorité des répondants des milieux professionnel et communautaire sont d'avis que cela doit être connu à l'école. Les connaissances des élèves et des enseignants sur le cancer pédiatrique ne seraient pas toujours adéquates.

Opinion des enfants

- Selon les enfants, leurs camarades et leurs enseignants sont généralement informés de leur maladie; la direction d'école le serait beaucoup moins fréquemment.

Opinion des parents

- Les parents rapportent que les enseignants et les camarades sont au courant de la maladie de leur enfant. Le directeur et la secrétaire de l'école le sont moins souvent. Plus de la moitié des parents estiment que le personnel, comme les camarades, ont des connaissances incorrectes sur le cancer pédiatrique.
- Plusieurs parents ont transmis des informations sur leur enfant à l'école et ont mis en place des moyens favorables à une bonne communication. Les échanges initiés par le milieu scolaire au sujet de leur enfant sont appréciés par plusieurs parents.

Opinion des jeunes adultes guéris

- Les adultes guéris rapportent que leurs enseignants et d'autres membres du personnel de l'école étaient au courant qu'ils avaient eu le cancer.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Les enseignantes ont été informées de la maladie de leur élève soit par un membre du personnel de l'école soit par les parents. Les directeurs l'ont appris par les parents.
- De l'avis des enseignantes en milieu scolaire, les enseignants et la direction doivent systématiquement être informés de l'état de santé d'un enfant malade. La moitié d'entre elles sont d'avis que les camarades et le personnel du service de garde doivent être mis au courant.

- Près de la moitié des enseignantes perçoivent que leurs collègues de travail ont une compréhension inadéquate du cancer pédiatrique.
- Les enseignantes se voient comme les mieux placées pour annoncer la maladie de l'élève à ses camarades, invoquant surtout qu'elles connaissent bien les enfants de leur classe, avec qui elles ont un lien étroit. Pour les directeurs, la personne la plus appropriée pour annoncer la maladie aux camarades varie selon les cas.
- Les directeurs perçoivent que les enseignants de l'école ont une compréhension adéquate du cancer pédiatrique, évoquant surtout leur ouverture et leur soutien. Cependant, ils ont des avis partagés quant à ce que les camarades comprennent de cette maladie.
- Les directeurs croient que les camarades doivent recevoir des informations concrètes au sujet de l'état de santé de l'enfant : les effets secondaires, les besoins éventuels d'assistance, les absences possibles. Mais ils soulignent aussi l'importance de valoriser l'enfant aux yeux des camarades. Les directeurs notent que les jeunes des autres classes n'ont pas à être informés.

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- Selon les autres acteurs du monde de l'éducation, la direction, les enseignants et les camarades devraient être informés de l'état de santé d'un élève malade.
- Les autres acteurs du monde de l'éducation sont d'avis que l'enseignante est vraisemblablement la mieux placée pour informer les camarades de la maladie de l'élève. Les rôles de l'élève, de ses parents et d'autres intervenants scolaires (psychologue, infirmière, animateur de vie spirituelle ou d'engagement communautaire) sont aussi mentionnés, notamment en appui à l'enseignante.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Selon les enseignants en milieu hospitalier, l'enseignant de l'élève et la direction de l'école devraient systématiquement être informés de l'état de santé d'un élève malade. La moitié croient que les camarades devraient également l'être.
- Seuls deux des enseignants en milieu hospitalier considèrent adéquate la compréhension qu'a le personnel scolaire du cancer pédiatrique. Les autres sont négatifs ou ne peuvent se prononcer.
- Les enseignants en milieu hospitalier sont plutôt d'avis que les camarades n'ont pas d'emblée une compréhension adéquate du cancer pédiatrique. Ils énoncent des suggestions quant à la façon de les informer de la maladie de l'enfant : tenir compte de ce que souhaite l'enfant, insister sur la façon d'accueillir l'enfant pour qu'il se sente bien accepté, répondre avec franchise aux questions des camarades sans pour autant les submerger par trop d'informations.

Opinion des coordonnatrices

- Les coordonnatrices sont en majorité d'avis que les enseignants, la direction et les camarades doivent être mis au courant de l'état de santé de l'élève.
- D'après la majorité des coordonnatrices, plusieurs enseignants ont une compréhension adéquate du cancer, mais notent des lacunes ou erreurs dans les connaissances, surtout en ce qui concerne les impacts des traitements.
- La majorité des coordonnatrices croient que ce ne sont pas tous les enseignants et le personnel scolaire qui parviennent à bien identifier les besoins des élèves traités pour un cancer.
- La majorité des coordonnatrices suggèrent de fournir au personnel scolaire un document d'information expliquant la maladie et les besoins habituels des élèves traités pour un cancer.
- Selon les coordonnatrices, c'est l'enseignant qui doit informer les camarades de la classe qu'un compagnon ou une compagne a un cancer.
- Les coordonnatrices estiment que les camarades comprennent plutôt mal ce qu'est le cancer pédiatrique, toujours empreint de peurs et de tabous chez les enfants. Parmi les choses importantes à dire aux camarades, elles notent l'état de santé de l'enfant, ses limites éventuelles, les changements survenus chez lui et ses absences éventuelles.

Constatation 12.

Les enseignants ne sont pas formés pour travailler avec des élèves malades.

Leur formation universitaire n'a pas préparé les enseignants, tant en milieu scolaire qu'en milieu hospitalier, à travailler auprès d'enfants malades ou l'ayant été. Ils apprécieraient recevoir une formation en cours d'exercice pour mieux intervenir auprès de ces élèves.

Opinion des parents

- Le cinquième des parents évoquent l'insécurité qu'ils ont perçue chez les enseignants lors du retour ou de l'entrée de leur enfant à l'école.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Les enseignantes affirment que leur formation initiale ne leur a pas donné les outils et les connaissances requises pour répondre aux besoins de leur élève; les directeurs partagent cet avis.
- Aucune enseignante n'a reçu de formation particulière pour bien recevoir son élève en classe; une seule a eu des heures de libération pour participer au plan d'intervention de son élève. Aucune autre forme d'aide n'a été offerte par l'employeur. Quelques-unes apprécieraient recevoir de la formation lorsqu'elles doivent intervenir auprès d'enfants malades.

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- Les autres acteurs du monde de l'éducation évoquent diverses difficultés que peut rencontrer un enseignant qui travaille auprès d'un élève malade : connaître la maladie et ses impacts chez l'élève, savoir comment soutenir l'élève et ses parents, juger ce qu'il peut ou non lui demander, gérer les retards accumulés.
- Ils sont d'avis que la formation des enseignants et du personnel scolaire n'offre pas les connaissances et les outils nécessaires pour répondre aux besoins d'élèves gravement malades.
- Ils estiment qu'il peut être difficile pour les enseignants et le personnel scolaire d'identifier les besoins d'élèves gravement malades. À cet égard, ils soulignent le rôle des parents et l'importance du travail d'équipe, dans laquelle le directeur d'école doit agir comme un leader.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- De l'avis des enseignants en milieu hospitalier, leur formation universitaire ne les a pas préparés à travailler dans ce milieu.
- Des enseignants ont reçu une formation informelle du milieu hospitalier : à leur demande, une infirmière ou un médecin les renseigne sur la douleur, la médication, un cas ou une maladie.
- Les enseignants en milieu hospitalier apprécieraient suivre des activités de formation en cours d'exercice ou rencontrer occasionnellement un professionnel de la santé ou des services sociaux pour répondre à certaines interrogations.

Opinion des coordonnatrices

- Le MELS devrait, de l'avis de la moitié des coordonnatrices, offrir un guide d'intervention approprié pour travailler auprès d'élèves traités pour un cancer.

Constatation 13.

Le soutien pédagogique aux élèves provient principalement des enseignantes.

Le soutien pédagogique des enseignantes aux élèves malades est reconnu. Il se manifeste par leur souplesse, leur attitude ouverte et diverses adaptations à leur encadrement pédagogique. Si le soutien d'autres membres du personnel scolaire est mentionné, il l'est beaucoup moins fréquemment. Interrogés sur les mesures prévues par le MELS pour aider les élèves malades, les participants répondent différemment selon leur groupe. Rarement évoqués par les enseignantes et les directeurs d'école, quelques moyens prévus par le ministère et les directions régionales en adaptation scolaire sont identifiés par les autres acteurs du monde de l'éducation.

Opinion des enfants

- Environ la moitié des enfants rapportent que les enseignants les ont soutenus pendant leur absence de l'école en leur apportant leurs travaux scolaires à la maison ou en les aidant pour les réaliser.

- À leur retour après les traitements, deux enfants sur cinq ont noté des adaptations apportées à l'école pour eux : permissions spéciales en raison de besoins physiques, adaptation de l'évaluation des apprentissages, souplesse dans l'organisation en classe.

Opinion des parents

- Pour les parents, l'enseignant de leur enfant est un allié; la majorité apprécie sa compétence et la qualité des échanges avec lui.
- La majorité des parents rapportent que l'enseignant est attentif aux besoins de leur enfant; plusieurs évoquent son engagement.
- Un parent sur cinq évoque les adaptations apportées par l'école pour composer avec la maladie de l'enfant. Ils font état de la scolarisation à domicile, de l'assistance informationnelle, de la qualité des ressources et services (disponibilité, bonne communication, plan d'intervention).

Opinion des jeunes adultes guéris

- Les jeunes adultes guéris rapportent avoir été soutenus par les enseignants, pendant leur absence ou après leur retour. Près de la moitié d'entre eux soulignent l'information reçue et la stimulation pour résoudre des problèmes.
- La majorité des jeunes considèrent que l'aide des enseignants était adaptée à leurs besoins, surtout pour ce qui est de leur laisser plus de temps pour les travaux ou les examens.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Interrogée sur les adaptations faites pour accueillir son élève, chaque enseignante a rapporté en avoir effectué au moins une. Ces adaptations sont diverses et semblent répondre à des besoins spécifiques. Les principales sont : davantage de récupération et de répétition, travailler avec l'élève pendant que les autres s'affairent sans l'enseignante, des changements à l'horaire quotidien pour tenir compte de la fatigue ou de l'absence de l'élève, un réaménagement de la classe pour aider l'élève à se concentrer ou éviter qu'il se blesse, des modifications apportées à l'évaluation des apprentissages ou aux exigences pédagogiques.
- En raison de la présence de l'élève traité pour un cancer, la moitié des enseignantes disent avoir reçu du soutien de leurs collègues, de la direction ou de l'orthopédagogue : de l'écoute ou du soutien concret et matériel.
- Le plan d'intervention est une mesure rarement mise en pratique, quelques enseignantes précisant qu'il était inutile vu le développement adéquat de leur élève.
- Les enseignantes ont fait peu état de mesures de soutien aux élèves, auxquelles auraient contribué d'autres intervenants (p. ex. : un technicien en éducation spécialisée ou un orthopédagogue).
- La majorité des enseignantes disent mal ou ne pas connaître les mesures prises par le MELS et les directions régionales en adaptation scolaire pour aider les élèves gravement malades. Les seules mentionnées, très rarement, sont la scolarisation à domicile et le soutien d'un travailleur social ou de l'orthopédagogue.
- Les directeurs estiment qu'un enseignant peut aider son élève en l'encourageant, en diminuant ses exigences, sans nier les capacités de l'élève, et en faisant preuve de compréhension à son endroit.
- En plus du soutien de l'enseignant, les directeurs soulignent l'aide apportée par l'orthopédagogue, l'agente d'accompagnement pédagogique, un élève plus avancé ou les parents. Ils mentionnent aussi les activités de récupération offertes.
- Un seul directeur évoque la mise en place d'un plan d'intervention pour un élève malade.

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- Les autres acteurs du monde de l'éducation identifient les mesures suivantes mises en place par le MELS et les directions régionales en adaptation scolaire pour aider les élèves malades : budget, orientations, information, matériel informatique, ressources humaines (accompagnateur). Ils insistent plus particulièrement sur la prise en compte des besoins de l'enfant.
- Ces acteurs croient que les élèves malades peuvent grandement profiter des approches pédagogiques prévues dans le programme de formation du MELS. Ils soulignent que la différenciation pédagogique permet aux élèves malades d'atteindre des objectifs pédagogiques à un rythme différent et selon des voies qui leur sont possibles. Ces acteurs sont cependant conscients que l'application du programme

et de ses modalités varie selon les milieux, de sorte que tous les élèves ne peuvent pas également en tirer profit.

- Dans l'ensemble, les répondants du groupe des autres acteurs du monde de l'éducation ignorent si, dans les écoles québécoises, on est en mesure d'aider les élèves malades à s'orienter vers un choix professionnel qui réponde à leurs capacités et aspirations.
- Deux initiatives sont rapportées. Dans un projet local, les élèves devant pour raison de santé rester à la maison de façon prolongée sont reliés par Internet à leur classe, pouvant ainsi par visioconférence poursuivre leur scolarisation à distance.
- Pour ce qui est de la seconde initiative, dans une commission scolaire, en début d'année, les écoles mettent en commun les budgets alloués pour répondre aux besoins des élèves malades, les utilisant par la suite selon les événements. En fin d'année, les soldes sont redistribués.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Pour les enseignants en milieu hospitalier, la souplesse s'impose dans l'organisation quotidienne de leur travail et des activités d'apprentissage. Ils tiennent compte de l'état de l'enfant et de sa disponibilité dans l'horaire des soins, mais aussi de sa motivation, ses intérêts, son cheminement scolaire.
- Seulement un enseignant sur deux considère que les approches pédagogiques suggérées par le programme de formation du MELS sont favorables aux enfants gravement malades et qui reviennent à l'école.

Constatation 14.

Des suggestions sont énoncées pour rendre le milieu scolaire plus propice pour les élèves.

Quelques suggestions sont énoncées pour mieux intervenir auprès des élèves gravement malades. Elles touchent au soutien pédagogique, à la sensibilisation du milieu scolaire, à la communication entre les acteurs, à la formation du personnel scolaire, à la disponibilité de ressources humaines et informationnelles, et à certains aménagements concernant les espaces et le transport.

Opinion des parents

- Pour faciliter le retour à l'école des enfants atteints de maladies graves, près de la moitié des parents soulignent la nécessité d'apporter des améliorations aux ressources et services de l'école : qu'ils soient davantage disponibles et plus rapides d'accès.

Opinion des jeunes adultes guéris

- Sur le plan de l'environnement physique, plusieurs adultes guéris mentionnent l'importance d'un ascenseur ou d'un accès de plain-pied aux classes et la facilité de transport pour se rendre à l'école.
- Tous les jeunes adultes guéris ont émis des suggestions sur ce que les écoles pourraient faire ou améliorer pour aider les élèves ayant eu une maladie grave comme un cancer. Les principales touchent au soutien pédagogique accru, à des dispositions touchant l'espace (ascenseur, lieu de repos) ou à la sensibilisation du milieu scolaire pour expliquer ce qu'est le cancer et ce que vit l'élève qui en a été atteint.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Les répondantes se sentiraient soutenues dans leur démarche auprès d'un élève gravement malade si elles avaient des rencontres d'information avec des intervenants spécialisés. Les directeurs évoquent des modes de mise à jour semblables. Les enseignantes apprécieraient avoir accès (même seulement par téléphone) à une personne-ressource pouvant les conseiller.
- Les enseignantes souhaiteraient avoir une libération de temps pour mieux adapter ou concevoir des activités ou du matériel d'apprentissage pour travailler avec un élève malade.
- Selon la majorité des enseignantes, les directeurs pourraient mieux soutenir les élèves traités pour un cancer en mettant rapidement en place les ressources et services requis.
- Les répondantes souhaitent que le MELS soutienne davantage les enseignants qui interviennent auprès d'élèves traités pour un cancer. En plus d'améliorer l'accès à des ressources déjà présentes dans le réseau scolaire (orthopédagogue, psychologue scolaire, technicien en éducation spécialisée, orthophoniste), le ministère pourrait offrir les mesures suivantes : trousse d'information, personne-

ressource disponible pour répondre aux questions, soutien pédagogique, rencontres avec des spécialistes du cancer, temps de libération.

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- D'après les répondants de ce groupe, les mesures mises en place par le MELS ou les directions régionales en adaptation scolaire pour aider les élèves malades sont pertinentes, mais une meilleure communication entre les parties permettrait d'en optimiser l'usage pour les élèves, les enseignants et les écoles.
- Afin de soutenir les enseignants devant travailler avec un élève gravement malade, diverses solutions pourraient être mises en place : offrir des documents, avoir accès à de l'information dans Internet (notamment tirée d'études comme la présente), pouvoir consulter une personne-ressource compétente prête à se déplacer ou accessible par un numéro centralisé (type 1-800), en plus de prévoir une formation initiale adéquate à ce sujet.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Les enseignants en milieu hospitalier insistent sur l'aide que peut apporter un directeur en mettant en place des mesures pour composer avec les problèmes liés à la maladie de l'élève.
- Les enseignants en milieu hospitalier sont d'avis que le MELS pourrait mieux soutenir les élèves en leur offrant rapidement des ressources et des mesures pour répondre à leurs besoins

Opinion des coordonnatrices

- De l'avis de la moitié des coordonnatrices, le soutien de l'enseignant à l'élève traité pour un cancer passe par une meilleure collaboration avec les parents.
- Plusieurs insistent sur l'écoute et l'attention que doit porter l'enseignant à l'élève, soulignant la nécessité de s'adapter à sa fatigue et éventuellement à ses difficultés d'apprentissage.
- Plusieurs coordonnatrices suggèrent de fournir aux élèves les ressources requises, de mieux sensibiliser l'école au vécu scolaire des enfants traités pour un cancer et d'accentuer l'intervention de l'orthopédagogue.
- La présence d'une personne-ressource pouvant fournir de l'information ou soutenir les enseignants auprès d'un élève est suggérée par plusieurs coordonnatrices.
- Selon les coordonnatrices, le directeur d'école a un rôle important à jouer pour aider l'élève à faire face aux problèmes éventuels. Plusieurs soulignent qu'il doit accueillir les parents avec ouverture et favoriser la concertation entre eux, l'enseignant et le personnel de l'école.
- Plusieurs coordonnatrices mentionnent que le directeur doit s'assurer que les ressources et services appropriés soient mis à la disposition de l'élève et des enseignants.
- Une seule coordonnatrice connaît un milieu où a été mis en place un moyen particulièrement intéressant pour soutenir les enfants traités pour un cancer : la visioconférence par Internet pour que l'élève participe en temps réel aux activités de sa classe.
- Le développement des services de Leucan auprès des enfants du niveau secondaire est souhaité par quelques coordonnatrices.

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

Constatation 15.

Peu de répondants ont eu des contacts avec les services scolaires du milieu hospitalier.

Dans l'échantillon, parmi les enfants et les jeunes adultes guéris qui sont retournés à l'école après leurs traitements, la majorité n'a pas reçu de services scolaires en milieu hospitalier. Les parents, les enseignantes, les directeurs d'école et les autres acteurs du monde de l'éducation ont peu de contacts avec les enseignants œuvrant en milieu hospitalier. Pour leur part, ces derniers soulignent que les critères d'accessibilité à leurs services varient d'une commission scolaire à l'autre, comme d'un centre hospitalier à l'autre.

Opinion des enfants

- Parmi les jeunes scolarisés avant leur maladie, le tiers a reçu de l'aide du milieu hospitalier concernant leur vie scolaire.

Opinion des parents

- Environ le tiers des parents identifient des professionnels de l'hôpital (médecins, enseignants) qui ont apporté de l'aide à leur enfant pour soutenir leur fonctionnement scolaire. Cette aide consistait surtout en des informations et des recommandations médicales s'adressant à l'école.

Opinion des jeunes adultes guéris

- Un seul jeune adulte guéri se souvient d'avoir bénéficié de services scolaires pendant qu'il était hospitalisé.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Exception faite d'une enseignante et d'un directeur, les répondants de ce groupe n'ont pas d'échanges avec des professionnels (personnel médical ou scolaire) à l'hôpital sur les difficultés cognitives et psychologiques des élèves.

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- Les autres acteurs du monde de l'éducation ont quelques échanges avec des milieux offrant des services de santé, mais très peu en ce qui concerne l'oncologie pédiatrique.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Les enseignants en milieu hospitalier font état de ce que les critères d'accessibilité à la scolarisation à l'hôpital diffèrent selon la commission scolaire qui offre le service et le centre où est hospitalisé l'enfant.

Constatation 16.

Les enfants poursuivent certaines activités d'apprentissage à la maison pendant leur absence de l'école.

Aucune vue d'ensemble ne se dégage des activités d'apprentissage réalisées par les enfants à la maison. Certains élèves ont bénéficié à domicile d'une assistance formelle du milieu scolaire, d'autres pas. L'enseignant du réseau scolaire est identifié comme le professionnel le plus indiqué (sans être le seul) pour assumer l'enseignement à domicile des élèves malades.

Opinion des enfants

- Parmi les enfants qui ont dû s'absenter de l'école en raison de leurs traitements, la majorité a poursuivi certaines activités d'apprentissage, notamment en français et en mathématiques. Leurs travaux n'étaient cependant pas toujours encadrés de façon systématique.

Opinion des jeunes adultes guéris

- Pendant leur maladie ou par la suite, plusieurs adultes guéris ont reçu et apprécié l'aide d'un enseignant à la maison pour accomplir leur travail scolaire, réussir et ne pas prendre trop de retard.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Les enseignantes en milieu scolaire mentionnent que leurs élèves n'ont pas reçu de services scolaires à la maison ou alors elles l'ignorent.
- Les enseignantes considèrent que l'enseignement à domicile devrait être confié à des enseignants du réseau scolaire. Les directeurs partagent cette opinion, mais voient aussi d'autres professionnels dans ce rôle (enseignants retraités ou stagiaires, orthopédagogues).

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- Les autres acteurs du monde de l'éducation croient que l'enseignement à domicile doit se faire par un enseignant du réseau scolaire.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Les enseignants en milieu hospitalier sont d'avis que l'enseignement à domicile doit se faire par un enseignant du réseau scolaire.

Opinion des coordonnatrices

- D'après les coordonnatrices, c'est principalement à des enseignants du réseau scolaire qu'il faut confier l'enseignement à domicile.

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

Constatation 17.

Pendant la maladie, le lien avec l'école est peu intense.

Même lorsque le lien avec l'école est maintenu pendant la maladie, son intensité semble modérée.

Opinion des enfants

- Dans le cas des enfants qui fréquentaient l'école avant la maladie, moins de la moitié était au courant de ce qui se passait à l'école pendant leur absence et s'ils en étaient informés, c'était par un ami.

Opinion des parents

- Dans le cas des enfants scolarisés avant la maladie, les deux tiers des parents ont maintenu un contact avec l'école pendant l'absence de leur enfant.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Selon les enseignantes et les directeurs, les parents sont restés en contact avec l'école pendant l'absence de leur enfant.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Selon les enseignants, les parents restent généralement en contact avec l'école pendant l'hospitalisation de leur enfant. Ce contact peut prendre diverses formes : visite de l'enseignant à l'hôpital, échange de matériel scolaire pour les travaux à réaliser, démarches administratives des parents auprès de l'école.

Constatation 18.

La concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation est insuffisante.

Alors que les enseignants en milieu hospitalier valorisent et s'efforcent de mettre en pratique la concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation, les enseignantes en milieu scolaire signalent le manque de contacts entre ces milieux. Les coordonnatrices soulignent à quel point cette concertation doit être améliorée. La difficulté pour les parents de faire en sorte que tous les milieux travaillent en concertation pour les élèves malades est perçue par la majorité des professionnels et des coordonnatrices.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- À l'exception d'une seule, les enseignantes en milieu scolaire affirment ne pas avoir eu de contact avec un professionnel de la santé s'occupant de son élève. Elles auraient profité de ce contact pour obtenir des informations sur la maladie, de façon à être guidées dans leur travail auprès de l'élève et apporter de meilleures adaptations pour répondre à ses besoins.
- Pour la majorité des enseignantes, il n'est pas facile pour les parents de faire en sorte que les réseaux de la santé, scolaire et des services sociaux travaillent en concertation pour leur enfant. Les propos des directeurs vont dans le même sens.

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- Aucun des répondants du groupe des autres acteurs du monde de l'éducation ne trouve que la concertation entre les différents milieux est facile pour les parents.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Les enseignants en milieu hospitalier soulignent l'importance de collaborer avec l'école des enfants fréquentant leur service. Ces échanges appuient leurs efforts pour assurer la continuité et la cohérence pédagogiques avec le milieu scolaire des enfants.
- Leurs contacts avec les écoles permettent aux enseignants en milieu hospitalier de se renseigner sur les travaux et évaluations à faire réaliser, de même que sur les difficultés scolaires des enfants.
- La collaboration entre les enseignants des milieux hospitalier et scolaire ne va pas beaucoup au-delà de ces échanges. Les enseignants participent peu ou pas au plan d'intervention des enfants auxquels ils ont enseigné à l'hôpital.
- La moitié des enseignants du milieu hospitalier sont d'avis qu'il n'est pas facile pour les parents de faire en sorte que les réseaux de la santé, sociaux et scolaire se concertent pour leur enfant.

Opinion des coordonnatrices

- La majorité des coordonnatrices soulignent l'apport que pourraient avoir les professionnels de la santé pour répondre parfois aux questions des enseignants, notamment en présence de difficultés scolaires chez leurs élèves.
- Les coordonnatrices disent mal connaître ce que font les services scolaires en milieu hospitalier et en conséquence ne pas avoir de suggestions d'améliorations à émettre à ce sujet.
- Pour la majorité des coordonnatrices, il est difficile pour les parents de faire en sorte que les réseaux de la santé, sociaux et scolaires se concertent pour favoriser le bien-être de leur enfant.
- Les coordonnatrices proposent diverses améliorations à l'action de Leucan, essentiellement pour accentuer leur travail de partenariat avec les écoles, les commissions scolaires et les ministères de l'éducation et de la santé.

Constatation 19.

L'action de Leucan dans le milieu scolaire est insuffisamment connue, peu répandue et pourtant jugée utile.

Sans compter l'opinion des coordonnatrices, les activités de sensibilisation scolaire réalisées par Leucan sont ou seraient appréciées de tous les groupes. Cependant, elles sont peu répandues au regard du potentiel qu'elles semblent représenter.

Opinion des parents

- Moins du tiers des parents rapportent que Leucan a aidé leur enfant sur le plan scolaire (sensibilisation sur la maladie à l'école), alors que plus du tiers soutient qu'une meilleure sensibilisation à l'école de l'enfant serait bénéfique.

Opinion des jeunes adultes guéris

- La majorité des jeunes guéris ont bénéficié du soutien de Leucan, venu dans leur classe ou leur école pour donner des informations sur le cancer pédiatrique.
- Plus de la moitié des jeunes guéris soulignent l'importance d'accroître ces activités de sensibilisation scolaire pour aider les enfants retournant à l'école après des traitements pour un cancer.

Opinion des enseignantes et des directeurs d'école

- Seules deux enseignantes en milieu scolaire ont eu des échanges avec Leucan, qui a réalisé une activité de sensibilisation en classe. Aucun directeur n'a eu d'échange avec une association aidant les jeunes atteints d'une maladie grave.
- De l'avis des enseignantes, les associations ou groupes communautaires peuvent aider en informant et en sensibilisant le milieu scolaire à la maladie des élèves gravement malades. Elles soulignent également le soutien affectif des membres de ces associations donné aux enfants comme aux parents. Les directeurs sont du même avis.

Opinion des autres acteurs du monde de l'éducation

- Les contacts des autres acteurs du monde de l'éducation avec des organismes communautaires comme Leucan sont rares ou ponctuels.
- Ces acteurs sont cependant d'avis que de tels organismes peuvent aider un élève à faire face aux défis rencontrés à l'école en informant sur la maladie et en sensibilisant son milieu scolaire.

Opinion des enseignants en milieu hospitalier

- Les enseignants en milieu hospitalier croient que les organismes communautaires ont un rôle à jouer pour soutenir les enfants sur le plan scolaire, mais ne s'expriment pas davantage sur le sujet.
- D'après l'opinion des enseignants en milieu hospitalier, la collaboration entre leurs services et un organisme communautaire est mince.

Opinion des coordonnatrices

- Dans toutes les régions du Québec, Leucan offre des activités de sensibilisation en milieu scolaire, qui, de l'avis de la majorité des coordonnatrices, sont appréciées par les élèves qui y participent.
- Selon les coordonnatrices, c'est essentiellement Leucan qui porte à la connaissance des parents (et parfois de l'école) l'existence de leur programme de sensibilisation scolaire dont pourrait bénéficier l'enfant.

- La majorité des coordonnatrices se montrent très positives quant à la collaboration avec les écoles de leur région.
- Il arrive à plusieurs coordonnatrices d'offrir aux enseignants ou à l'école de l'information et des services de référence.
- La majorité des coordonnatrices ne sont pas informées de mesures, autres que les activités de sensibilisation scolaire qu'elles animent, qui seraient mises en place par des écoles pour répondre aux besoins d'élèves traités pour un cancer.
- La majorité des coordonnatrices ont des échanges avec le personnel médical ou soignant, surtout au sujet de l'état de santé de l'enfant ou de besoins financiers de la famille, rarement pour des questions scolaires.
- Seule une coordonnatrice dit avoir des échanges avec les services scolaires en milieu hospitalier.
- Deux coordonnatrices ont participé à une formation donnée dans un centre hospitalier à des intervenants d'un milieu non médical.

Pistes d'action inspirées des principales constatations de l'étude

Cette section présente 53 pistes d'action inspirées des principales constatations de l'étude. Elles se regroupent autour de neuf démarches : (A) respecter; (B) informer, sensibiliser; (C) soutenir directement l'élève et ses parents; (D) collaborer; (E) tirer un meilleur parti des ressources disponibles; (F) former, consolider et soutenir les compétences professionnelles; (G) s'inspirer de pratiques exemplaires pour agir; (H) produire de nouvelles connaissances; (I) se donner les moyens d'agir. Pour chaque piste, une note entre parenthèses indique la ou les constatations auxquelles la piste d'action se rapporte plus particulièrement. Ces pistes portent chacune sur un aspect spécifique, ce qui explique leur nombre. Elles ne sont pas disjointes les unes des autres, bien au contraire. Souvent liées, c'est lorsqu'elles sont considérées concomitamment que plusieurs de ces pistes prennent tout leur sens et sont susceptibles d'actualiser leur potentiel. Certaines pistes renvoient à des pratiques peut-être déjà en place, mais qu'il conviendrait de renforcer ou d'accentuer.

Dans les pistes d'action, le mot *élève* renvoie à l'enfant qui est ou a été malade, tandis que ses compagnes et compagnons sont désignés par le mot *camarades*. Le mot *élève* est singulier lorsqu'il convient de parler d'un enfant en particulier et au pluriel lorsque la piste se rapporte à l'ensemble de ces élèves. Par ailleurs, même si ce travail a été conçu et réalisé en pensant prioritairement aux élèves traités pour un cancer pédiatrique, plusieurs des pistes d'action sont applicables à des élèves qui ont ou ont eu une autre maladie grave. Aussi le cancer est-il mentionné lorsqu'il convient d'en faire spécifiquement état.

Ces pistes sont proposées à la réflexion des planificateurs, spécialistes et intervenants de toutes les instances qui veulent favoriser la persévérance et la réussite scolaires des élèves traités pour un cancer. Il leur appartiendra d'en soulever la valeur, d'examiner les conditions de leur faisabilité, de les prioriser et surtout de les intégrer, avec tous les ajustements requis, dans un plan d'action à concevoir et mettre en place.

A. Respecter

1. Reconnaître et respecter le droit des élèves et de leurs parents à la confidentialité des informations médicales qui les concernent. (C1¹⁵)
2. Prendre conscience que la maladie d'un élève reflète la diversité humaine avec laquelle tous les milieux doivent composer et en faire un élément de formation pour tous. (C12, C14)

B. Informer, sensibiliser

3. Lorsqu'un élève retourne en classe après une absence pour maladie ou traitement, dans le respect de ce qui est souhaité par l'élève et selon des modalités convenues avec l'élève et ses parents, informer les camarades et les enseignants sur la maladie et ses conséquences pour l'élève. (C11, C12)
4. Dans le milieu scolaire, promouvoir une vision positive de ce que le cancer a pu apporter comme transformations appréciables chez les élèves atteints. (C2)
5. Porter une attention particulière au respect de la différence chez des élèves devant composer avec les répercussions négatives du cancer. (C10)
6. Prévenir le milieu scolaire de la fatigue vraisemblable chez l'élève. (C5)
7. Valoriser la solidarité entre camarades en proposant des moyens de manifester leur soutien à l'élève, dans le respect de ses volontés et de celles de sa famille. (C10)
8. Sensibiliser les intervenants scolaires à la possibilité que la joie liée au retour à la vie normale et à la reprise des activités puisse masquer les difficultés cognitives, les rendant moins perceptibles tant pour l'élève, que ses parents et le personnel scolaire. (C5)

¹⁵ Entre parenthèses se trouvent les numéros des constatations (voir page 9) sur lesquelles les pistes d'action reposent. Ainsi, le code C1 renvoie à la *Constatation 1*.

9. Informer toutes les parties concernées que les traitements pour le cancer peuvent avoir des répercussions négatives à long terme, notamment des incapacités physiques ou cognitives, qui ne sont pas toujours apparentes au premier abord. (C1)
10. Porter à la connaissance de toutes les parties concernées que les traitements pour le cancer peuvent, longtemps après la maladie, faire surgir des effets négatifs, notamment sur le plan cognitif lorsque l'élève est confronté à des tâches plus exigeantes. (C1)

C. Soutenir directement l'élève et ses parents

11. Au retour à l'école après des traitements, protéger l'estime de soi fragile de l'élève, en prévenant, si possible, les attitudes et comportements négatifs de la part des camarades ou en sachant comment réagir le cas échéant. (C4)
12. Pendant l'absence de l'élève et, tenant compte de son état de santé comme de sa motivation, proposer à l'élève des moyens de participer à la vie de sa classe. (C17)
13. Offrir une brève formation ad hoc aux proches qui souhaitent soutenir l'élève dans ses apprentissages scolaires à la maison. (C8)
14. Promouvoir une vision optimiste, mais réaliste, du cheminement scolaire et de l'avenir professionnel des enfants traités pour un cancer. (C7)
15. S'assurer que les intervenants qui orientent un élève dans un programme d'études soient bien au fait de ses limitations spécifiques au regard des exigences associées aux tâches à effectuer pendant la formation comme dans l'exercice du métier. (C7)
16. Appuyer financièrement les parents en raison du manque à gagner et des dépenses occasionnées par les traitements et le suivi médical. (C8, C9)
17. Assurer une continuité de services aux personnes qui ont eu un cancer pédiatrique (ainsi qu'à leurs parents éventuellement), tant sur le plan médical, psychologique que scolaire, pour répondre à des besoins liés à la maladie qui perdureraient ou surviendraient plusieurs années après les traitements. (C1, C7, C8, C9)

D. Collaborer

18. Favoriser, notamment par la démarche de plan d'intervention, l'échange d'informations et la concertation entre les parents, la direction d'école, les intervenants scolaires et, le cas échéant, les professionnels de la santé concernés. (C13, C14, C18)
19. Examiner la possibilité de consigner dans le dossier de l'élève des informations de nature médicale, psychologique et scolaire, les recommandations médicales et les adaptations à apporter par le milieu scolaire, sans pour autant entraver le droit à la confidentialité. (C1, C13, C14, C18)
20. Faire en sorte que les informations utiles au suivi de l'élève, notamment celles concernant les adaptations à apporter sur le plan pédagogique, soient consignées (en principe dans le plan d'intervention de l'élève), mises à jour et portées à la connaissance des intervenants scolaires. (C13, C14)
21. Concevoir une stratégie cohérente de soutien, établissant les responsabilités respectives des milieux scolaire, hospitalier et familial dans la poursuite des apprentissages et dans l'aménagement du retour en classe après l'absence. (C18)
22. Implanter de façon centralisée, dans une structure hiérarchique de haut niveau dans le réseau scolaire, une personne-ressource (p. ex. : orthopédagogue, psychologue, travailleur social) bien au fait des maladies pédiatriques graves, qui puisse répondre aux demandes des enseignants et des écoles en donnant ou en allant chercher de l'information exacte et à jour, tant sur la maladie que sur les ressources, et qui favorise la mise en relation des personnes concernées. (C11, C12, C16, C17, C18, C19)

23. S'assurer que le milieu hospitalier fournisse l'information nécessaire pour déterminer les besoins de l'enfant avant son retour à l'école et que, si nécessaire, un professionnel de la santé connaissant l'élève participe au plan d'intervention. (C18)
24. Faire en sorte, surtout hors des grands centres, que les professionnels de la santé les plus en contact avec l'école (p. ex. : CLSC) soient bien au fait du cancer pédiatrique et puissent avoir accès à l'information pertinente concernant l'élève. (C18)
25. Favoriser un arrimage entre Leucan et le réseau de l'éducation, afin de mettre à profit les compétences et les expertises partagées, et développer des ressources centralisées disponibles aux parties concernées. (C19)
26. Adopter au MELS une approche qui considère dans sa globalité l'élève malade. (C13, C14)

E. Tirer un meilleur parti des ressources disponibles

27. Reconnaître la réelle motivation des élèves pour l'école et miser sur cet atout pour soutenir le développement de leurs capacités. (C6)
28. Tenir compte des différences importantes entre les élèves traités pour un cancer. (C1, C5)
29. Valoriser et soutenir le rôle capital des enseignants auprès des élèves et de leurs familles. (C13, C14)
30. Faire participer les camarades de classe à la transmission d'informations à l'élève pendant son absence (p. ex. : événements survenant dans sa classe, travaux, lectures). (C17)
31. Encourager les efforts des écoles pour soutenir la persévérance et la réussite scolaires des élèves traités pour un cancer. (C13, C14)
32. Mieux publiciser les services déjà existants dans les milieux scolaire et hospitalier pour les élèves traités pour un cancer. (C15, C17, C18)
33. Diffuser plus clairement aux familles l'information sur l'accessibilité à des services scolaires à domicile. (C15, C16, C18)
34. Mieux faire connaître, auprès de tous les milieux, les activités de sensibilisation scolaire offertes par Leucan. (C19)
35. Évaluer le programme de sensibilisation scolaire offert par Leucan, tant en ce qui concerne sa mise en œuvre que ses effets à court et moyen termes. (C19)

F. Former, consolider et soutenir les compétences professionnelles

36. S'assurer que soient abordés, lors de la formation initiale des enseignants, les enjeux entourant la scolarisation d'enfants atteints de maladies graves. (C11, C12)
37. Informer correctement tous les membres du personnel scolaire quant au cancer : ce qu'est cette maladie, ses principaux traitements, ses conséquences possibles, les attitudes et les comportements indiqués envers les élèves malades. (C11, C12)
38. Offrir aux enseignants, comme à d'autres professionnels du milieu scolaire, des activités de perfectionnement ou de mise à jour sur la scolarisation d'enfants atteints de maladies graves. (C11, C12, C14)
39. Fournir des moyens facilement accessibles pour renseigner les intervenants scolaires sur ce que vivent les élèves et comment travailler avec eux (p. ex. : vidéo, site Internet, article dans une revue professionnelle, trousse d'information). (C12, C13, C14)
40. Appuyer les enseignants par des moyens concrets (formation, temps de libération, rencontre avec intervenants spécialistes du cancer pédiatrique). (C12, C13, C14)

41. Concevoir une liste de vérification utile aux directions d'école pour évaluer les besoins et déterminer les services, adaptations ou équipements à fournir à l'élève. (C13, C14)

G. S'inspirer de pratiques exemplaires pour agir

42. Inventorier et examiner les expériences réussies dans d'autres contextes et dans différents pays en matière de soutien scolaire à des élèves ayant une maladie ou une incapacité (p. ex. : *Services régionaux de soutien et d'expertise en déficience auditive au Québec*; *Cadre législatif et réglementaire de l'Éducation nationale concernant les élèves malades* et *Intégrascal* en France; *l'École à l'hôpital et à domicile* en Belgique) de façon à établir ce qui pourrait être adapté. (C13, C14)
43. Soutenir des projets innovateurs favorables à la persévérance et la réussite scolaires des élèves ayant une maladie ou une incapacité. (C13, C14)
44. Expérimenter de nouvelles modalités de soutien aux élèves devant poursuivre leur scolarisation à domicile; à ce propos, l'utilisation des technologies de l'information et de la communication dans l'éducation (TICE) doit être soigneusement examinée (p. ex. : projet québécois de visioconférence permettant à un élève de poursuivre sa scolarisation à distance). (C14, C16)

H. Produire de nouvelles connaissances

45. Rédiger une recension des écrits scientifiques qui dresse un bilan exhaustif, précis, structuré et critique des connaissances sur les effets du cancer pédiatrique sur la persévérance et la réussite scolaires.
46. Mesurer, avec des indicateurs objectifs à déterminer, les effets à long terme du cancer sur la persévérance et la réussite scolaires des élèves. (C5)
47. Concevoir, mettre en œuvre et évaluer des projets pilotes visant à soutenir la persévérance et la réussite scolaires des élèves malades, coordonnés par une équipe multidisciplinaire formée d'intervenants, de scientifiques et de planificateurs travaillant en partenariat. (C5, C7, C13, C14)
48. Étudier les effets du cancer pédiatrique sur les parents et les conditions qui favorisent chez eux une bonne adaptation psychologique, et un soutien optimal à leur enfant. (C8, C9)

I. Se donner les moyens d'agir

49. Accentuer, dans la formation universitaire des futurs enseignants et professionnels de l'éducation, la compréhension des enjeux et la connaissance de moyens pour encourager la persévérance et la réussite scolaires des élèves malades. (C12)
50. Former aux cycles supérieurs, dans diverses disciplines, des étudiants compétents pour produire et favoriser l'application, par les milieux, des connaissances issues de la recherche sur la persévérance et la réussite scolaires des élèves malades¹⁶.
51. Soutenir financièrement des équipes de recherche et des projets orientés vers l'intervention en matière de persévérance et réussite scolaires des élèves malades.
52. Faire de la recherche selon un mode de partenariat qui valorise l'échange de ressources, l'action éthiquement responsable, la réalisation de produits utiles aux différentes parties intéressées et l'application des connaissances pour intervenir avec efficacité auprès des élèves malades.
53. Disséminer, dans tous les milieux concernés, l'information générée par la recherche ou par l'évaluation de projets pilotes; envisager dans ce but la construction d'un portail professionnel spécialisé, qui regrouperait l'information et les ressources relatives à la persévérance et la réussite scolaires des élèves malades.

¹⁶ Les pistes 50 à 53 ne reposent pas sur des constatations précises de l'étude.

Conclusion

Le premier objectif de l'étude était de décrire les perceptions de trois groupes d'acteurs : familiaux, professionnels et communautaires, quant à la persévérance et la réussite scolaires d'enfants traités pour un cancer. Le second était de comparer les perceptions des différents groupes pour en saisir les convergences ou divergences, pour identifier les enjeux et pour établir des bases de concertation entre les acteurs. Nous avons entrepris cette étude afin de mieux comprendre le problème, et de fournir des informations pertinentes et solides permettant de planifier des actions susceptibles de favoriser la persévérance et la réussite scolaires de ces enfants.

Grâce au dispositif de recherche mis en place, l'étude livre des informations inédites à plusieurs égards. Notons que certaines d'entre elles peuvent s'appliquer à la persévérance et la réussite scolaires d'élèves ayant une autre maladie grave que le cancer. L'étude innove en examinant de façon étroitement liée les répercussions du cancer pédiatrique et le soutien de différentes sources pour faire face aux difficultés rencontrées sur le plan scolaire. À notre connaissance, c'est la première fois que sont étudiées de façon concomitante les perceptions de plusieurs groupes d'acteurs soucieux de la persévérance et de la réussite scolaires d'élèves devant composer avec une difficulté majeure. C'est ainsi que nous avons pu tirer 19 constatations issues de l'analyse minutieuse et rigoureuse des propos des répondants des différents groupes et de la comparaison de leurs points de vue. De tout ce que nous apprend l'étude, rappelons simplement quelques aspects. Nous avons mis en lumière les opinions positives des enfants envers leurs apprentissages et envers l'école. Nous avons pu constater comment s'exprime l'investissement majeur des parents pour soutenir leur enfant sur le plan scolaire. L'étude a permis de dépeindre le regard positif, mais réaliste et sans complaisance, que posent les jeunes adultes guéris sur leur expérience scolaire passée et actuelle, comme sur leur vécu professionnel. Les enseignants, comme les autres professionnels, sont d'avis qu'ils ne sont pas formés pour travailler avec des élèves qui sont ou ont été gravement malades. Leurs connaissances en matière de cancer pédiatrique mériteraient, selon plusieurs groupes d'acteurs, d'être améliorées ou mises à jour. Malgré cela, tous reconnaissent le soutien qu'apportent les enseignants aux élèves malades, notamment sur le plan pédagogique. Selon les répondants de plusieurs groupes, les actions dirigées envers les élèves malades pourraient être plus considérables, plus consistantes et peut-être surtout plus concertées.

Notre étude est aussi innovante en proposant un ensemble organisé de 53 pistes d'action fondées sur les 19 constatations énoncées. Bien sûr, des pistes pourront être comprises différemment selon les acteurs. Certaines auront une portée et un sens particuliers selon les milieux. L'importance, la praticabilité et l'urgence de les mettre en œuvre pourront être jugées différemment par les uns et par les autres. Nous n'avons nullement la prétention de croire que cette liste est achevée et que les éléments qu'elle contient recevront l'assentiment de tous. Notre but, en proposant ces pistes d'action, est d'inviter toutes les personnes concernées à analyser la problématique et les moyens à leur disposition pour concevoir un plan d'action susceptible de favoriser la persévérance et la réussite scolaires des enfants traités pour un cancer. Nous voyons notre travail comme un prologue : nous souhaitons que les individus et les groupes de toutes provenances s'approprient les résultats de l'étude et participent ainsi au renforcement des individus et des communautés.

En accord avec la psychologie positive, qui mise sur les forces pour soutenir le développement optimal, nous vous convions à déployer vos énergies pour soutenir la persévérance et la réussite scolaires des enfants gravement malades, car, comme Khalil Gibran l'a écrit : *Vous êtes les arcs par qui vos enfants, comme des flèches vivantes, sont projetés.*

Annexe A.

Composition du Comité consultatif de l'étude

Madame Diane de Courcy

Présidente de la Commission scolaire de Montréal

Madame Johanne Fortier

Présidente de la Fédération des syndicats de l'enseignement (FSE-CSQ)

Madame Christine Jandet-Brunet

Psychologue neuropsychologue, Centre hospitalier de l'Université Laval du Centre hospitalier universitaire de Québec

Madame Linda Hershon

Infirmière clinicienne spécialisée en recherche clinique,
Responsable du programme des tumeurs cérébrales, Service d'oncologie, CHU Sainte-Justine

Madame Nicole Lachance

Conseillère pédagogique, Service régional de soutien et d'expertise en déficience motrice et organique pour les Commissions scolaires de la région de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches

Madame Lyse Lapointe

Responsable du dossier de la déficience motrice et organique,
Direction de l'adaptation scolaire, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

Monsieur Luc Laurin

Parent membre de Leucan, Beloeil

Madame Lyse Lussier

Directrice des programmes, services et recherche, Leucan et, depuis mars 2008,
Directrice générale adjointe « Le Phare, Enfants et Familles »

Madame Louise Mainville

Commissaire du quartier Saint-Louis/Mile End de la Commission scolaire de Montréal

Madame Nancy Waskiewicz

Responsable du programme scolaire, Leucan

Annexe B.

Diffusion et application des connaissances issues de l'étude

En plus du présent rapport, divers moyens ont été pris ou le seront pour faire connaître les résultats de l'étude, contribuer à l'avancement des connaissances, susciter des réflexions et éventuellement encourager des actions concertées favorisant la persévérance et la réussite scolaires des élèves traités pour un cancer. Dans cet esprit, un plan sera mis au point de façon à tirer le meilleur profit des conclusions de l'étude. Au moment du dépôt de ce rapport, tout n'est pas accompli, loin de là.

Transmission des conclusions aux participants de l'étude et aux publics cibles

Les personnes interviewées dans le cadre de l'étude seront mises au courant des résultats. Les répondants du groupe « acteurs familiaux » recevront un résumé des résultats de l'étude, distinct selon le sous-groupe, insistant sur les résultats concernant les enfants, les parents ou les jeunes guéris. Les répondants des autres groupes recevront un feuillet présentant le résumé de l'étude et l'adresse Internet où ils pourront, s'ils le désirent, télécharger le rapport dans son entier à l'adresse : www.fqrsc.gouv.qc.ca du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture.

Nous ferons connaître l'adresse pour télécharger le présent rapport à plusieurs organismes intéressés par la problématique et nous encouragerons la publication de son hyperlien sur leur site.

Les membres de Leucan ont été informés de l'étude lors d'une présentation à l'Assemblée générale annuelle de Leucan en septembre 2005. Les meilleures stratégies pour que les acteurs familiaux, tout comme les coordonnatrices de Leucan, puissent s'approprier les conclusions de l'étude sont en cours d'examen.

Des articles seront rédigés pour différents publics représentant les acteurs considérés dans l'étude. Ils pourront être diffusés dans des journaux ou bulletins d'information, ou encore sur le site Internet d'organismes.

Des communications lors de colloques professionnels sont en vue.

Activités d'échanges et d'application des connaissances avec les milieux de pratique, d'intervention ou d'élaboration de politiques

Notre équipe de recherche a présenté l'avancement de ses travaux lors de deux rencontres réunissant à Québec (en février 2006 et juin 2007) les partenaires de l'Action concertée « Persévérance et réussite scolaires », dont des professionnels du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Notre équipe présentera le présent rapport lors d'une telle rencontre prévue en 2008.

Avec Leucan, différents organismes des milieux scolaires et hospitaliers, et les partenaires de l'Action concertée mise en place par le FQRSC et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, notre équipe cherchera les meilleures modalités pour mettre sur pied des activités d'échanges et d'application des connaissances avec les milieux de pratique, d'intervention ou d'élaboration de politiques.

Communications

Au moment du dépôt de ce rapport, les communications présentées ou prévues avec certitude sont les suivantes. D'autres sont à venir.

Communications scientifiques arbitrées

Jutras, S., Lauriault, C., Tougas, A.-M., & Labonté N. *Back to School after Cancer: How Children, Parents, and Teachers Perceive Support from the School Environment*. Communication acceptée pour le XXIXth International Congress of Psychology, Berlin, juillet 2008.

Jutras, S., Tougas, A.-M., Lauriault, C. *Benefits of paediatric cancer experience: Perceptions of survivors and family*. Communication acceptée pour la 4th European Conference on Positive Psychology, Opatija (Croatie), juillet 2008.

Tougas, A.-M., & Jutras, S. *Après le cancer, l'école. Le point de vue de jeunes traités pour une leucémie sur leur bien-être en contexte scolaire*. Communication acceptée pour le 69^e congrès de la Société canadienne de psychologie, Halifax, juin 2008.

Jutras, S., Tougas, A.-M., Lauriault, C., & Labbé D. *Bien-être, forces de caractère et affrontement dans l'écosystème familial suite à la leucémie d'un enfant*. Communication présentée au XI^e Congrès international d'éducation familiale, Coimbra (Portugal), avril 2007.

Tougas, A.-M., & Jutras, S. *Pour une approche véritablement écologique de l'adaptation familiale au cancer pédiatrique*. Communication présentée au 74^e congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), Montréal, Québec, mai 2006.

Communications à l'invitation d'universités françaises

Jutras, S. *Psychologie positive, bien-être et santé*. Communication présentée à l'U.F.R. de Psychologie, Département Psychopathologie, psychologie de la santé, neurosciences, Université de Toulouse - Le Mirail. Toulouse, novembre 2007.

Jutras, S. *Vécu scolaire et bien-être de jeunes leucémiques*. Communication présentée à l'U.F.R. des Sciences Psychologiques et des Sciences de l'Éducation, Université Paris X - Nanterre, Paris, novembre 2006.

Rapports

Des rapports parallèles au présent document seront rédigés pour présenter la démarche et ses résultats avec toutes les informations habituellement fournies dans les écrits scientifiques.

Articles dans des revues avec comité de lecture

Dans le cadre de la réalisation des activités de doctorat ou de maîtrise poursuivies par les étudiantes associées au projet, cinq articles scientifiques seront rédigés.

Thèses et mémoire réalisés dans le cadre de l'étude

Voir l'annexe C.

Annexe C.

Formation à la recherche

Plusieurs étudiantes ont contribué au projet. À différents degrés, dans la réalisation de leurs tâches, elles ont acquis ou approfondi des connaissances et un savoir-faire.

Étudiantes dirigées par Sylvie Jutras dans le cadre de l'étude

Trois étudiantes produiront une thèse de doctorat ou un mémoire dans le cadre du projet. Un titre provisoire de ces documents est fourni ici.

Nathalie Labonté

Les perceptions des enseignants du primaire et des enseignants en milieu hospitalier sur l'expérience scolaire des enfants traités pour un cancer et les moyens pour les soutenir.

Mémoire (MA, sciences de l'éducation) en rédaction à l'Université de Sherbrooke; en codirection avec Julie Myre-Bisaillon, professeure en adaptation scolaire et sociale, Université de Sherbrooke.

Christiane Lauriault

Persévérance et réussite scolaires: la perception des parents de jeunes atteints de cancer.

Thèse (Ph.D., psychologie) en rédaction à l'Université du Québec à Montréal

Anne-Marie Tougas

Persévérance et réussite scolaires: perceptions des jeunes traités pour un cancer.

Thèse (Ph.D., psychologie) en rédaction à l'Université du Québec à Montréal

Assistantes de recherche

Plusieurs assistantes ont apporté leur concours à la réalisation de l'étude, acquérant une nouvelle expérience en recherche ou consolidant leurs compétences.

Delphine Labbé

Coordination du codage

Valérie Lafrance

Codage des entrevues

Coralie Lanoue

Recrutement des participants et codage des entrevues

Marie-Ève Laurendeau

Transcription des entrevues

Geneviève Lepage

Traitement statistique

Alexandra Martineau-Gagné

Codage des entrevues

Sandra Mayer-Brien

Codage des entrevues

Annabelle Mercure

Recrutement des participants

Anaëlle Pitt

Codage des entrevues

Annexe D.

Références bibliographiques choisies

Les documents suivants sur la vie scolaire et le cancer pédiatrique ont inspiré l'équipe de recherche et continueront de le faire. Les lecteurs intéressés à la problématique y trouveront plusieurs informations utiles pour mieux situer ou explorer plus en profondeur les questions abordées dans le rapport.

- Armstrong, F. D., & Briery, B. G. (2004). Childhood cancer and the school. Dans R. T. Brown (Éd.), *Handbook of pediatric psychology in school settings* (pp. 263-281). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Armstrong, F. D., Blumberg, M. J., & Toledano, S. R. (1999). Neurobehavioral issues in childhood cancer. *School psychology review, 28*(2), 194-203.
- Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children, 67*(3), 345-359.
- Botcheva, L., Hill, K. E., Kane, J., Grites, K., & Huffman, L. C. (2004). School reintegration for children in different phases of serious illness. *Journal of School Health, 74*(2), 68-71.
- Buizer, A. I., de Sonnevile, L. M. J., van den Heuvel-Eibrink, M. M., & Veerman, A. J. P. (2006). Behavioral and educational limitations after chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia or Wilms tumor. *Cancer, 106*(9), 2067-2075.
- Butler, R. W., & Mulhern, R. K. (2005). Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(1), 65-78.
- Cabat, T., & Shafer, K. (2002). Resources for facilitating back to school programs. *Cancer Practice, 10*(2), 105-108.
- Clay, D. L., Cortina, S., Harper, D. C., Cocco, K. M., & Drotar, D. (2004). Schoolteachers' experiences with childhood chronic illness. *Children's Health Care, 33*(3), 227-239.
- Crossland, A. (2002). Efficacy beliefs and the learning experiences of children with cancer in the hospital setting. *Alberta Journal of Educational Research, 48*(1), 5-19.
- Cushon White, N. (2003). Educational related problems for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(2), 50-55.
- Derevensky, J. L., Tsanos, A. P., & Handman, M. (1998). Children with cancer: An examination of their coping and adaptive behavior. *Journal of Psychosocial Oncology, 16*(1), 37-61.
- Dolgin, M. J., Somer, E., Buchvald, E., & Zaizov, R. (1999). Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Social Work in Health Care, 28*(4), 31-43.
- Drotar, D., Palermo, T., & Barry, C. (2004). Collaboration with schools: Models and methods in pediatric psychology and pediatrics. Dans R. T. Brown (Éd.), *Handbook of pediatric psychology in school settings* (pp. 21-36). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Eiser, C. (2007). Beyond survival: Quality of life and follow-up after childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(9), 1140-1150.
- Eiser, C. (2004). Back to normal; Impact on schooling. Dans C. Eiser (Éd.), *Children with cancer: The quality of life* (pp. 80-97). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Eiser, C., & Vance, Y. H. (2002). Implications of cancer for school attendance and behavior. *Medical Pediatric Oncology, 38*, 317-319.
- Fottland, H. (2000). Childhood cancer and the interplay between illness, self-evaluation and academic experiences. *Scandinavian Journal of Educational Research, 44*(3), 253-273.

- Fuemmeler, B. F., Mullins, L. L., & Carpentier, M. Y. (2006). Peer, friendship issues, and emotional well-being. Dans R. T. Brown (Éd.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 100-118). New York: Oxford University Press.
- Glasson, J. E. (1995). A descriptive and exploratory pilot study into school re-entrance for adolescents who have received treatment for cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 22(4), 753-758.
- Katz, E. R., & Madan-Swain, A. (2006). Maximizing school, academic, and social outcomes in children and adolescents with cancer. Dans R. T. Brown (Éd.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 313-338). New York: Oxford University Press.
- Kliebenstein, M. A., & Broome, M. E. (2000). School re-entry for the child with chronic illness: Parent and school personnel perceptions. *Pediatric Nursing*, 26(6), 579-582.
- Labay, L. E., Mayans, S., & Harris, M. B. (2004). Integrating the child into home and community following the completion of cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 165-169.
- Lähteenmäki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S., & Salmi, T. T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer*, 38, 1227-1240.
- Langeveld, N. E., Ubbink, M. C., Last, B. F., Grootenhuis, M. A., Voute, P. A., & De Haan, R. J. (2003). Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psycho-Oncology*, 12(3), 213-225.
- Madan-Swain, A., Katz, E. R., & LaGory, J. (2004). School and social reintegration after a serious illness or injury. Dans R. T. Brown (Éd.), *Handbook of pediatric psychology in school settings* (pp. 637-655). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Marsland, A. L., Ewing, L. J., & Thompson, A. (2006). Psychological and social effects of surviving childhood cancer. Dans R. T. Brown (Éd.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 237-261). New York: Oxford University Press.
- Mayer, D. K., Parsons, S. K., Terrin, N., Tighiouart, H., Jeruss, S., Nakagawa, K., et al. (2005). School re-entry after a cancer diagnosis: Physician attitudes about truth telling and information sharing. *Child: Care, Health & Development*, 31(3), 355-363.
- Mitby, P. A., Robison, L. L., Whitton, J. A., Zevon, M. A., Gibbs, I. C., Tersak, J. M., et al. (2003). Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 97(4), 1115-1126.
- Mukherjee, S., Lightfoot, J., & Sloper, P. (2000). The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: What does it mean for teachers? *Educational Research*, 42(1), 59-72.
- Nabors, L. A., & Lehmkuhl, H. D. (2004). Children with chronic medical conditions: Recommendations for school mental health clinicians. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(1), 1-15.
- Oppenheim, D. (2003). *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. Bruxelles, Belgique: De Boeck Université.
- Oppenheim, D., Dauchy, S., & Hartmann, O. (2006). Aider la famille de l'enfant ou de l'adolescent atteint de cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4, 200-204.
- Power, T., DuPaul, G., Shapiro, E., & Kazak, A. (2003). Integrating children with health problems into school. Dans T. Power, G. DuPaul, E. Shapiro & A. Kazak (Éds.), *Promoting children's health: Integrating school, family, and community* (pp. 76-97). New York: Guilford Publications.
- Prevatt, F. F., Heffer, R. W., & Lowe, P. A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447-467.
- Raymond Speden, E., Tripp, G., Lawrence, B., & Holdaway, D. (2000). Intellectual, neuropsychological and academic functioning in long-term survivors of leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 59-68.

- Rigaud, D. (2000). *Envies d'école: Le droit à la scolarisation des enfants et adolescents malades* [DVD et livret d'accompagnement]. Versailles, France: Centre régional de documentation pédagogique de l'Académie de Versailles.
- Rynard, D. W., Chambers, A., Klinck, A. M., & Gray, J. D. (1998). School support programs for chronically ill children: Evaluating the adjustment of children with cancer at school. *Children's Health Care, 27*(1), 31-46.
- Seigneur, É. (2004). La guérison et ses aléas en oncologie pédiatrique: revue de la littérature. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie, 2*, 83-90.
- Sexson, S., & Madan-Swain, A. (1995). The chronically ill child in school. *School Psychology Quarterly, 10*, 359-368.
- Sexson, S. B., & Dingle, A. D. (1997). Medical problems that might present with academic difficulties. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 6*(3), 509-522.
- Shapiro, E. S., & Manz, P. H. (2004). Collaborating with schools in the provision of pediatric psychological services. Dans R. T. Brown (Éd.), *Handbook of pediatric psychology in school settings* (pp. 49-64). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Shaw, S. R., & McCabe, P. C. (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools. Special Issue: The practitioner's edition on school-based health promotion, 45*(1), 74-87.
- Sullivan, N. A., Fulmer, D. L., & Zigmond, N. (2001). School: The normalizing factor for children with childhood leukemia. Perspectives of young survivors and their parents. *Preventing-School-Failure, 46*(4-13).
- Tadmor, C. S., & Weyl Ben Arush, M. (2004). Education of the sick child: Learning and reintegration into the school. Dans S. Kreitler & M. Weyl Ben Arush (Éds.), *Psychosocial aspects of pediatric oncology* (pp. 415-441). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Thies, K. M., & McAllister, J. W. (2001). The health and education leadership project: A school initiative for children and adolescents with chronic health conditions. *Journal of School Health, 71*(5), 167-72.
- Thies, K. M. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of School Health, 69*(10), 392-397.
- Trocmé, N., Vaudre, G., Landman-Parker, J., Dollfus, C., & Leverger, G. (2006). Impact d'une leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) survenue dans l'enfance sur des adolescents aujourd'hui guéris. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie, 3*, 170-175.
- Vance, Y. H., & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Health & Development, 28*(1), 5-19.
- Waters, E. B., Wake, M. A., Hesketh, K. D., Ashley, D. M., & Smibert, E. (2003). Health-related quality of life of children with acute lymphoblastic leukaemia: Comparisons and correlations between parent and clinician reports. *International Journal of Cancer, 103*(4), 514-518.
- Whitsett, S. F., Pelletier, W., & Scott-Lane, L. (1999). Meeting impossible psychosocial demands in pediatric oncology: Creative solutions to universal challenges. *Medical and Pediatric Oncology, 32*, 289-291.

Annexe E.

Synthèse des constatations

Dans cette annexe, la description des constatations est rapportée de façon synthétique, sans précision sur les opinions sur lesquelles chacune repose. Les lecteurs pressés y trouveront l'essentiel des conclusions issues de l'analyse des entrevues effectuées auprès de tous les groupes d'acteurs.

Répercussions du cancer sur le bien-être

- 1. La vie va relativement bien, mais n'est pas sans difficulté.*

Les enfants et les jeunes adultes trouvent leur vie satisfaisante, mais notent les répercussions négatives qu'a toujours le cancer sur leur vie. Cela est particulièrement marqué chez les jeunes adultes guéris, qui rapportent avoir des problèmes de santé chronique et des incapacités physiques ou cognitives liés au cancer. Les parents et les coordonnatrices soulignent que l'estime de soi des enfants est souvent fragilisée.
- 2. Le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents.*

Nonobstant les difficultés, le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents. La majorité des répondants, de presque tous les groupes, soulignent ainsi des transformations positives constatées. Leurs propos contrastent avec les anciens tabous sur le cancer centrés sur le deuil et les pertes (certes autrefois plus présents).
- 3. Les jeunes adultes guéris sont globalement satisfaits de leur situation de travail, mais ne la trouvent pas idéale.*

Même si les jeunes adultes guéris sont globalement satisfaits de leur situation de travail, plusieurs voudraient exercer une autre activité professionnelle. Selon les jeunes, il leur a été plus difficile de trouver un emploi en raison de leur cancer pédiatrique.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

- 4. Le retour (ou l'entrée) en classe après la maladie se passe plutôt bien.*

Les répondants ont une vision généralement positive du retour (ou de l'entrée) en classe après la maladie. Cependant, plusieurs enfants soulignent qu'ils ont réussi moins bien que les autres après leur retour, tandis que des professionnels font état de quelques difficultés constatées ou possibles.
- 5. Comment ça va à l'école? Cela dépend du point de vue.*

Les enfants considèrent que cela va plutôt bien à l'école pour eux. Leurs parents sont du même avis, mais sont tout de même nombreux à souligner la fatigue de l'enfant. Les jeunes adultes guéris se montrent plus négatifs, plusieurs rapportant avoir vécu de la fatigue et des difficultés cognitives, psychologiques ou sociales, de même que des retards dans leur cheminement. Les coordonnatrices relatent aussi des difficultés à l'école. Quant aux professionnels, les enseignantes et les directeurs sont plutôt positifs, tandis que les enseignants de milieu hospitalier ont des opinions partagées.
- 6. Le goût pour l'école et l'investissement scolaire sont bien présents.*

Les propos des enfants et des parents témoignent d'un réel goût pour l'école et d'un investissement scolaire chez les enfants : ils veulent réussir et accordent de l'importance à leurs accomplissements intellectuels. Les plus âgés entendent poursuivre des études postsecondaires. Leur courage et leur persévérance sont notés par les parents et les enseignantes. L'intérêt de fréquenter l'école pour un enfant malade est souligné par les autres acteurs du monde de l'éducation comme par les coordonnatrices.
- 7. Les séquelles du cancer peuvent obliger à modifier le parcours d'études.*

Des difficultés sur le plan physique ou cognitif ont amené des jeunes à changer leurs projets d'études ou à abandonner un programme.

Un rôle parental capital, mais exigeant

8. *Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.*
Les propos de tous les groupes convergent : l'apport des parents au bon fonctionnement scolaire des enfants est capital. Il s'exprime tant sur les plans affectif, cognitif que matériel.
9. *Le cancer est source de difficultés psychologiques et financières pour les parents.*
Les difficultés rencontrées par les parents pour soutenir leur enfant sont évoquées modestement.

Un milieu scolaire peu préparé, mais des acteurs scolaires qui veulent soutenir les élèves

10. *La qualité de leurs relations interpersonnelles et le soutien affectif reçu sont prépondérants dans le bien-être des enfants à l'école.*
Les relations interpersonnelles positives et le soutien affectif reçu sont au cœur des perceptions de bien-être des enfants, qui se montrent par ailleurs sensibles à l'irrespect entre les élèves. Les autres répondants soulignent aussi l'importance que revêtent les relations interpersonnelles pour les enfants.
11. *La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.*
À l'école, nombreux sont ceux qui sont au courant de la situation de l'élève. La majorité des répondants des milieux professionnel et communautaire sont d'avis que cela doit être connu à l'école. Les connaissances des élèves et des enseignants sur le cancer pédiatrique ne seraient pas toujours adéquates.
12. *Les enseignants ne sont pas formés pour travailler avec des élèves malades.*
Leur formation universitaire n'a pas préparé les enseignants, tant en milieu scolaire qu'en milieu hospitalier, à travailler auprès d'enfants malades ou l'ayant été. Ils apprécieraient recevoir une formation en cours d'exercice pour mieux intervenir auprès de ces élèves.
13. *Le soutien pédagogique aux élèves provient principalement des enseignantes.*
Le soutien pédagogique des enseignantes aux élèves malades est reconnu. Il se manifeste par leur souplesse, leur attitude ouverte et diverses adaptations à leur encadrement pédagogique. Si le soutien d'autres membres du personnel scolaire est mentionné, il l'est beaucoup moins fréquemment. Interrogés sur les mesures prévues par le MELS pour aider les élèves malades, les participants répondent différemment selon leur groupe. Rarement évoqués par les enseignantes et les directeurs d'école, quelques moyens prévus par le ministère et les directions régionales en adaptation scolaire sont identifiés par les autres acteurs du monde de l'éducation.
14. *Des suggestions sont énoncées pour rendre le milieu scolaire plus propice pour les élèves.*
Quelques suggestions sont énoncées pour mieux intervenir auprès des élèves gravement malades. Elles touchent au soutien pédagogique, à la sensibilisation du milieu scolaire, à la communication entre les acteurs, à la formation du personnel scolaire, à la disponibilité de ressources humaines et informationnelles, et à certains aménagements concernant les espaces et le transport.

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

15. *Peu de répondants ont eu des contacts avec les services scolaires du milieu hospitalier.*
Dans l'échantillon, parmi les enfants et les jeunes adultes guéris qui sont retournés à l'école après leurs traitements, la majorité n'a pas reçu de services scolaires en milieu hospitalier. Les parents, les enseignantes, les directeurs d'école et les autres acteurs du monde de l'éducation ont peu de contacts avec les enseignants œuvrant en milieu hospitalier. Pour leur part, ces derniers soulignent que les critères d'accessibilité à leurs services varient d'une commission scolaire à l'autre, comme d'un centre hospitalier à l'autre.
16. *Les enfants poursuivent certaines activités d'apprentissage à la maison pendant leur absence de l'école.*
Aucune vue d'ensemble ne se dégage des activités d'apprentissage réalisées par les enfants à la maison. Certains élèves ont bénéficié à domicile d'une assistance formelle du milieu scolaire, d'autres pas. L'enseignant du réseau scolaire est identifié comme le professionnel le plus indiqué (sans être le seul) pour assumer l'enseignement à domicile des élèves malades.

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

17. *Pendant la maladie, le lien avec l'école est peu intense.*

Même lorsque le lien avec l'école est maintenu pendant la maladie, son intensité semble modérée.

18. *La concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation est insuffisante.*

Alors que les enseignants en milieu hospitalier valorisent et s'efforcent de mettre en pratique la concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation, les enseignantes en milieu scolaire signalent le manque de contacts entre ces milieux. Les coordonnatrices soulignent à quel point cette concertation doit être améliorée. La difficulté pour les parents de faire en sorte que tous les milieux travaillent en concertation pour les élèves malades est perçue par la majorité des professionnels et des coordonnatrices.

19. *L'action de Leucan dans le milieu scolaire est insuffisamment connue, peu répandue et pourtant jugée utile.*

Sans compter l'opinion des coordonnatrices, les activités de sensibilisation scolaire réalisées par Leucan sont ou seraient appréciées de tous les groupes. Cependant, elles sont peu répandues au regard du potentiel qu'elles semblent représenter.

Annexe F.

Opinions regroupées des enfants

Dans le but de faciliter une lecture concentrée par groupe d'acteurs, la présente annexe regroupe les opinions des enfants, telles qu'elles ont été présentées dans le rapport. Le numéro de chaque constatation est identique à celui présenté antérieurement. Lorsque les répondants du groupe n'ont pas émis d'opinion à propos d'une constatation, cette dernière n'est pas rapportée; il en résulte que certains numéros de constatations n'apparaissent pas.

Répercussions du cancer sur le bien-être

1. *La vie va relativement bien, mais n'est pas sans difficulté.*
 - La quasi totalité des enfants interviewés trouvent que leur vie va bien.
 - Pour la moitié des enfants, le cancer continue à apporter des choses négatives dans leur vie, sur le plan physique, psychologique ou pratique (suivi médical).
2. *Le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents.*
 - La majorité des enfants mentionnent avoir trouvé malgré tout quelque chose de bon dans le fait d'avoir eu un cancer, plus particulièrement le soutien reçu et les forces de caractère développées en raison de la maladie.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

4. *Le retour (ou l'entrée) en classe après la maladie se passe plutôt bien.*
 - La majorité des enfants se rappellent qu'ils se sentaient bien à l'école dans les premières semaines après les traitements.
 - Près du tiers des enfants disent avoir réussi moins bien que les autres dans les premières semaines suivant le retour en classe, alors que, pour la majorité, ce n'était pas le cas avant leur maladie.
5. *Comment ça va à l'école? Cela dépend du point de vue.*
 - En majorité, les enfants perçoivent que cela va bien à l'école pour eux. Que ce soit pendant la période précédant ou suivant la maladie, ou encore actuellement, ils disent ressembler à leurs pairs sur le plan du vécu scolaire.
 - La quasi totalité des enfants interviewés se sentent capables de réussir à l'école, la majorité perçoivent même cela comme tout à fait vrai. De fait, tous les enfants perçoivent qu'ils réussissent.
 - La quasi totalité des enfants se perçoivent des compétences dans une matière scolaire, notamment en mathématiques, mais aussi en français ou en éducation physique.
 - Quand ils s'expriment sur ce qui peut représenter une source de difficultés pour eux à l'école, plus de la moitié des répondants abordent plutôt des matières scolaires (particulièrement les mathématiques) que leurs relations interpersonnelles ou des problèmes liés à la maladie.
 - La majorité des enfants trouvent que leurs enseignants et leurs parents entretiennent des exigences raisonnables quant à leurs travaux scolaires.
6. *Le goût pour l'école et l'investissement scolaire sont bien présents.*
 - Plus de la moitié des enfants disent aimer l'école.
 - La réussite scolaire importe à tous les enfants interviewés, ce qu'ils justifient par l'accomplissement professionnel à venir et par l'acquisition ou la mise en pratique d'habiletés intellectuelles. Les enfants perçoivent que la réussite scolaire compte aussi pour leurs parents.
 - Les accomplissements sont au cœur de la vie et notamment de la vie scolaire des enfants. Plus du tiers d'entre eux expliquent que leur vie va bien en évoquant le sentiment de s'accomplir sur le plan intellectuel. Parmi neuf énoncés présentés pour décrire « un bon prof », près de la moitié des enfants ont priorisé l'encouragement à faire de nouveaux apprentissages. Par ailleurs, plusieurs attribuent au bien-être retiré de leurs divers accomplissements (notamment intellectuels) la façon dont ils se sentaient avant la maladie et dont ils se sentent actuellement à l'école.

- La majorité des enfants disent faire des choses pour favoriser leur bien-être à l'école; plus de la moitié disent porter attention à la façon de mettre en pratique leurs habiletés d'apprentissage, notamment en augmentant l'intensité de leurs efforts.
- Presque tous les enfants aimeraient que les choses aillent mieux dans un domaine où ils sont plus faibles à l'école; pour s'améliorer, la majorité dit mettre en pratique des moyens pour apprendre, plus précisément ils intensifient leurs efforts.
- Presque tous les adolescents de l'échantillon prévoient poursuivre des études collégiales, et la majorité, des études universitaires. Pour près de la moitié des jeunes, la justification de leur choix de carrière repose sur leur désir de s'accomplir. Les professions de la santé (médecin, vétérinaire, infirmier) retiennent l'attention du tiers des adolescents comme des plus jeunes.

Un rôle parental capital, mais exigeant

8. *Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.*

- Le bien-être affectif provenant de la famille immédiate est ce qui fait dire à plus du tiers des enfants que leur vie va bien.
- Plusieurs enfants apprécient le soutien affectif de leurs parents, soit leurs témoignages d'affection et leurs encouragements à réussir à l'école. C'est d'ailleurs à ces manifestations que plus de la moitié des enfants reconnaissent les attentes parentales envers leur réussite scolaire.
- Le soutien cognitif des parents est identifié, par plus de la moitié des enfants, par les informations reçues ou l'assistance à la résolution de problèmes. C'est avant tout avec leurs parents que trois enfants sur cinq discutent de leur avenir professionnel.
- Par de l'assistance informationnelle ou du soutien affectif, d'autres membres de la famille favorisent la réussite scolaire de l'enfant, par exemple la fratrie, un oncle, une grand-mère.

10. *La qualité de leurs relations interpersonnelles et le soutien affectif reçu sont prépondérants dans le bien-être des enfants à l'école.*

- La qualité de la vie sociale est au cœur des évaluations du bien-être ressenti à l'école : elle est évoquée par la majorité en ce qui concerne la période avant la maladie, par la moitié des enfants pour ce qui est des premières semaines après les traitements et par plus du tiers pour la période entourant le moment de l'entrevue.
- Parmi les enfants qui sont retournés à l'école après les traitements, plus de deux enfants sur trois font état du soutien affectif reçu de leurs camarades.
- Plusieurs enfants voient dans leurs amis une source de soutien affectif, d'aide à la résolution de problèmes. C'est avec eux que la majorité des enfants parlent de leur vie scolaire. Plusieurs enfants soignent attentivement leurs relations interpersonnelles pour être heureux et pour que cela aille bien à l'école. Deux enfants sur cinq justifient leur choix de carrière par leur désir de s'occuper d'autrui, précisément en en prenant soin.
- La majorité des enfants apprécient que leur entourage soit au courant de leur maladie, plusieurs soulignant le soutien ainsi reçu. À l'inverse, plusieurs ne souhaitent pas que d'autres soient au courant, de peur des réactions négatives que la divulgation du cancer peut provoquer.
- Cette importance accordée aux relations interpersonnelles se reflète dans les trois principales qualités choisies pour décrire « un bon prof » : parmi les neuf présentées, trois enfants sur quatre ont priorisé l'écoute en cas de problèmes et un sur deux, le respect des élèves.
- À peine plus de la moitié des enfants estiment que les élèves se respectent et c'est précisément sur cet aspect du climat qu'il faudrait apporter des améliorations à leur école.

11. *La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.*

- Selon les enfants, leurs camarades et leurs enseignants sont généralement informés de leur maladie; la direction d'école le serait beaucoup moins fréquemment.

13. Le soutien pédagogique aux élèves provient principalement des enseignantes.

- Environ la moitié des enfants rapportent que les enseignants les ont soutenus pendant leur absence de l'école en leur apportant leurs travaux scolaires à la maison ou en les aidant pour les réaliser.
- À leur retour après les traitements, deux enfants sur cinq ont noté des adaptations apportées à l'école pour eux : permissions spéciales en raison de besoins physiques, adaptation de l'évaluation des apprentissages, souplesse dans l'organisation en classe.

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

15. Peu de répondants ont eu des contacts avec les services scolaires du milieu hospitalier.

- Parmi les jeunes scolarisés avant leur maladie, le tiers a reçu de l'aide du milieu hospitalier concernant leur vie scolaire.

16. Les enfants poursuivent certaines activités d'apprentissage à la maison pendant leur absence de l'école.

- Parmi les enfants qui ont dû s'absenter de l'école en raison de leurs traitements, la majorité a poursuivi certaines activités d'apprentissage, notamment en français et en mathématiques. Leurs travaux n'étaient cependant pas toujours encadrés de façon systématique.

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

17. Pendant la maladie, le lien avec l'école est peu intense.

Dans le cas des enfants qui fréquentaient l'école avant la maladie, moins de la moitié était au courant de ce qui se passait à l'école pendant leur absence et s'ils en étaient informés, c'était par un ami.

Annexe G.

Opinions regroupées des parents

Dans le but de faciliter une lecture concentrée par groupe d'acteurs, la présente annexe regroupe les opinions des parents, telles qu'elles ont été présentées dans le rapport. Le numéro de chaque constatation est identique à celui présenté antérieurement. Lorsque les répondants du groupe n'ont pas émis d'opinion à propos d'une constatation, cette dernière n'est pas rapportée; il en résulte que certains numéros de constatations n'apparaissent pas.

Répercussions du cancer sur le bien-être

1. *La vie va relativement bien, mais n'est pas sans difficulté.*
 - Trois parents sur cinq évaluent l'estime de soi de leur enfant comme moyenne ou faible.
2. *Le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents.*
 - Parmi les choses positives retirées de leur expérience, près de la moitié des parents évoquent des changements vécus sur le plan des valeurs, le resserrement de liens, surtout dans la famille immédiate, et le développement chez eux de forces de caractère, dont la capacité d'apprécier la beauté et l'excellence, ainsi que la gratitude.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

4. *Le retour (ou l'entrée) en classe après la maladie se passe plutôt bien.*
 - Pour la majorité des parents, le retour ou l'entrée à l'école de leur enfant s'est bien passé.
 - Plus de la moitié des parents reconnaissent que les enseignants ou d'autres intervenants scolaires ont facilité le retour ou l'entrée à l'école de leur enfant; le quart des parents soulignant les qualités professionnelles des ressources humaines, la compétence et l'engagement des enseignants.
5. *Comment ça va à l'école? Cela dépend du point de vue.*
 - Moins de la moitié des parents rapportent que leur enfant n'est jamais ou que rarement fatigué à l'école.
 - Seulement un parent sur six estime que son enfant réussit moins bien que les élèves de sa classe. Les autres perçoivent qu'il réussit dans la moyenne (un parent sur deux) ou mieux que la moyenne (le tiers des parents).
 - Près du tiers des parents estiment que l'école favorise le bien-être de leur enfant parce qu'il peut s'y accomplir, particulièrement sur le plan intellectuel et sportif.
 - La majorité des parents estiment que la maladie n'a pas retardé de façon importante le cheminement scolaire de leur enfant. Cependant, le cinquième des parents rapportent que leur enfant a repris une année scolaire.
 - En général, les parents ne sont pas inquiets pour le bien-être ou la sécurité de leur enfant à l'école.
6. *Le goût pour l'école et l'investissement scolaire sont bien présents.*
 - La majorité des parents estiment que leur enfant est motivé par l'école.
 - Pour près du tiers des parents, ce qui aide leur enfant à l'école, ce sont les méthodes qu'il applique pour favoriser ses apprentissages, de même que son courage.
 - La moitié des parents croient que leur enfant obtiendra un diplôme d'études universitaires.

Un rôle parental capital, mais exigeant

8. *Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.*
 - La majorité des parents disent apporter un soutien constant et varié à leur enfant.
 - Sur le plan affectif comme sur le plan cognitif, les parents témoignent de leurs interactions et de leur investissement auprès de l'enfant : ils partagent des activités et discutent avec lui, se montrent disponibles, aident pour les devoirs et leçons. Ils offrent aussi à leur enfant de l'aide matérielle et soulignent favoriser sa participation sociale, particulièrement par du soutien normatif, notamment par la transmission de normes sociales liées à la vie en société.

- Près du tiers des parents ont adressé des demandes au milieu scolaire pour défendre les besoins de leur enfant, surtout en présence de difficultés sociales, mais aussi au sujet de la disponibilité et la rapidité d'accès à des services.
 - Quatre parents sur cinq reconnaissent le soutien apporté par leur conjoint, qui se compare au leur auprès de l'enfant. Plusieurs notent aussi que la fratrie apporte assistance informationnelle (aide aux devoirs et leçons, conseils, suggestions) et soutien affectif. Plus du tiers des parents soulignent que le soutien (essentiellement affectif) de membres de la famille élargie contribue au bon fonctionnement scolaire.
9. *Le cancer est source de difficultés psychologiques et financières pour les parents.*
- Plus du tiers des parents disent éprouver des difficultés psychologiques (dépression, anxiété) associées au cancer de leur enfant.
 - Plus du tiers des parents souhaiteraient que la société les soutienne davantage, principalement par de meilleures conditions de travail pour les parents d'enfants malades et de l'aide financière pour faire face aux coûts liés à la maladie.
10. *La qualité de leurs relations interpersonnelles et le soutien affectif reçu sont prépondérants dans le bien-être des enfants à l'école.*
- Pour la majorité des parents, au retour (ou à l'entrée) en classe, les relations de leur enfant avec les élèves et les adultes de l'école (principalement leurs enseignants) étaient positives. Ils reconnaissent combien ce soutien affectif a favorisé le bien-être de leur enfant.
 - L'importance accordée par leur enfant à leur vie sociale est identifiée par plusieurs parents comme quelque chose qui les aide à l'école.
11. *La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.*
- Les parents rapportent que les enseignants et les camarades sont au courant de la maladie de leur enfant. Le directeur et la secrétaire de l'école le sont moins souvent. Plus de la moitié des parents estiment que le personnel, comme les camarades, ont des connaissances incorrectes sur le cancer pédiatrique.
 - Plusieurs parents ont transmis des informations sur leur enfant à l'école et ont mis en place des moyens favorables à une bonne communication. Les échanges initiés par le milieu scolaire au sujet de leur enfant sont appréciés par plusieurs parents.
12. *Les enseignants ne sont pas formés pour travailler avec des élèves malades.*
- Le cinquième des parents évoquent l'insécurité qu'ils ont perçue chez les enseignants lors du retour ou de l'entrée de leur enfant à l'école.
13. *Le soutien pédagogique aux élèves provient principalement des enseignantes.*
- Pour les parents, l'enseignant de leur enfant est un allié; la majorité apprécie sa compétence et la qualité des échanges avec lui.
 - La majorité des parents rapportent que l'enseignant est attentif aux besoins de leur enfant; plusieurs évoquent son engagement.
 - Un parent sur cinq évoque les adaptations apportées par l'école pour composer avec la maladie de l'enfant. Ils font état de la scolarisation à domicile, de l'assistance informationnelle, de la qualité des ressources et services (disponibilité, bonne communication, plan d'intervention).
14. *Des suggestions sont énoncées pour rendre le milieu scolaire plus propice pour les élèves.*
- Pour faciliter le retour à l'école des enfants atteints de maladies graves, près de la moitié des parents soulignent la nécessité d'apporter des améliorations aux ressources et services de l'école : qu'ils soient davantage disponibles et plus rapides d'accès.

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

15. *Peu de répondants ont eu des contacts avec les services scolaires du milieu hospitalier.*
- Environ le tiers des parents identifient des professionnels de l'hôpital (médecins, enseignants) qui ont apporté de l'aide à leur enfant pour soutenir leur fonctionnement scolaire. Cette aide consistait surtout en des informations et des recommandations médicales s'adressant à l'école.

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

17. *Pendant la maladie, le lien avec l'école est peu intense.*

- Dans le cas des enfants scolarisés avant la maladie, les deux tiers des parents ont maintenu un contact avec l'école pendant l'absence de leur enfant.

19. *L'action de Leucan dans le milieu scolaire est insuffisamment connue, peu répandue et pourtant jugée utile.*

- Moins du tiers des parents rapportent que Leucan a aidé leur enfant sur le plan scolaire (sensibilisation sur la maladie à l'école), alors que plus du tiers soutient qu'une meilleure sensibilisation à l'école de l'enfant serait bénéfique.

Annexe H.

Opinions regroupées des jeunes adultes guéris

Dans le but de faciliter une lecture concentrée par groupe d'acteurs, la présente annexe regroupe les opinions des jeunes adultes guéris, telles qu'elles ont été présentées dans le rapport. Le numéro de chaque constatation est identique à celui présenté antérieurement. Lorsque les répondants du groupe n'ont pas émis d'opinion à propos d'une constatation, cette dernière n'est pas rapportée; il en résulte que certains numéros de constatations n'apparaissent pas.

Répercussions du cancer sur le bien-être

1. *La vie va relativement bien, mais n'est pas sans difficulté.*
 - Plus de la moitié des jeunes adultes guéris se disent satisfaits de leur vie en général.
 - Seulement le tiers des jeunes adultes évaluent que, comparativement à ceux de leur âge, leur santé est en général très bonne ou excellente. Presque tous ont un problème de santé chronique (allergies, maux de dos, troubles intestinaux). La majorité a une incapacité, principalement physique ou cognitive, liée au cancer pédiatrique, qui les limite dans leurs activités à l'école, à la maison, au travail, dans les loisirs ou les déplacements.
 - Environ deux jeunes adultes sur cinq évaluent comme faibles ou passables leurs capacités cognitives, surtout pour ce qui est des mathématiques et de la résolution de problèmes.
2. *Le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents.*
 - Lorsqu'ils se comparent à ceux de leur âge, tous les jeunes adultes guéris considèrent que leur façon de voir la vie est différente en raison du cancer. La moitié des répondants apprécient davantage la vie, le moment présent, les belles choses de l'existence. Près de la moitié souligne l'importance accordée à leurs valeurs, alors que le tiers fait état d'une nouvelle façon de voir la vie et les autres autour d'eux. Plusieurs disent aussi se montrer plus reconnaissants envers la vie que les jeunes de leur âge.
 - Tous les jeunes adultes guéris affirment avoir retiré quelque chose de positif de leur expérience de cancer pédiatrique : une élévation de leurs valeurs, un changement dans leur façon de voir la vie et les gens autour d'eux, un sentiment d'avoir plus de maturité, de force ou de courage.
3. *Les jeunes adultes guéris sont globalement satisfaits de leur situation de travail, mais ne la trouvent pas idéale.*
 - La moitié des jeunes adultes exercent une activité rémunérée dans divers domaines (éducation, santé, vente, industrie, services) et apprécient leur situation professionnelle : emploi correspondant à leur formation, autonomie au travail, capacité de mettre à profit leurs compétences, autonomie financière, sécurité d'emploi, sentiment que leur travail est apprécié.
 - Si la majorité des jeunes adultes travailleurs se disent globalement satisfaits de leur situation de travail, près de la moitié des jeunes souhaiteraient exercer une autre activité professionnelle, correspondant mieux à leurs intérêts. Près de deux travailleurs sur trois sont d'avis qu'il leur a été plus difficile de trouver un emploi en raison de leur cancer pédiatrique.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

5. *Comment ça va à l'école? Cela dépend du point de vue.*
 - Deux jeunes adultes sur cinq perçoivent qu'ils ont réussi moins bien que les autres élèves dans les mois ou les années suivant la maladie. Les jeunes rapportent avoir éprouvé de la fatigue et des difficultés sur le plan psychologique (surtout un manque d'estime ou de confiance en soi). La majorité des jeunes ont relaté des difficultés d'attention ou de concentration; plus de la moitié, des problèmes de mémoire. La majorité des jeunes disent avoir souffert de réactions négatives de la part d'autrui (incompréhension, jalousie, rejet).
 - Pour plus de la moitié des jeunes adultes guéris, le cancer les a retardés dans leur cheminement scolaire en raison du temps et des efforts plus importants à investir pour réussir.

7. *Les séquelles du cancer peuvent obliger à modifier le parcours d'études.*
- Trois jeunes adultes sur cinq affirment que leurs difficultés à accomplir des tâches intellectuelles ou des difficultés physiques associées au cancer les ont amenés à changer leurs projets d'études. Un peu plus de la moitié affirme que le fait d'avoir eu un cancer a influencé leur choix de métier.
 - Plus de la moitié a dû abandonner un programme d'études, principalement en raison de difficultés à faire les travaux scolaires.

Un rôle parental capital, mais exigeant

8. *Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.*
- Les jeunes adultes guéris rapportent que leurs parents les ont soutenus sur le plan scolaire. Plus du tiers mentionne une assistance sur le plan pratique (transport vers l'école, bons repas le midi). L'aide pour l'étude et les travaux, comme la disponibilité des parents, sont aussi reconnues par plusieurs. De fait, les deux tiers n'auraient pas souhaité que leurs parents agissent autrement, même si un cinquième des jeunes adultes soulignent qu'ils auraient aimé que leurs parents reconnaissent davantage leurs difficultés.
10. *La qualité de leurs relations interpersonnelles et le soutien affectif reçu sont prépondérants dans le bien-être des enfants à l'école.*
- Plus de la moitié des jeunes adultes identifient leurs relations interpersonnelles comme source de plaisir à l'école après la maladie : retrouver ou être avec leurs amis, recevoir leurs témoignages de gentillesse et d'acceptation.
 - De nombreux jeunes adultes guéris se souviennent d'avoir reçu de l'assistance de leurs camarades, particulièrement des témoignages d'affection ou de considération et du soutien matériel.
11. *La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.*
- Les adultes guéris rapportent que leurs enseignants et d'autres membres du personnel de l'école étaient au courant qu'ils avaient eu le cancer.
13. *Le soutien pédagogique aux élèves provient principalement des enseignantes.*
- Les jeunes adultes guéris rapportent avoir été soutenus par les enseignants, pendant leur absence ou après leur retour. Près de la moitié d'entre eux soulignent l'information reçue et la stimulation pour résoudre des problèmes.
 - La majorité des jeunes considèrent que l'aide des enseignants était adaptée à leurs besoins, surtout pour ce qui est de leur laisser plus de temps pour les travaux ou les examens.
14. *Des suggestions sont énoncées pour rendre le milieu scolaire plus propice pour les élèves.*
- Sur le plan de l'environnement physique, plusieurs adultes guéris mentionnent l'importance d'un ascenseur ou d'un accès de plain-pied aux classes et la facilité de transport pour se rendre à l'école.
 - Tous les jeunes adultes guéris ont émis des suggestions sur ce que les écoles pourraient faire ou améliorer pour aider les élèves ayant eu une maladie grave comme un cancer. Les principales touchent au soutien pédagogique accru, à des dispositions touchant l'espace (ascenseur, lieu de repos) ou à la sensibilisation du milieu scolaire pour expliquer ce qu'est le cancer et ce que vit l'élève qui en a été atteint.

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

15. *Peu de répondants ont eu des contacts avec les services scolaires du milieu hospitalier.*
- Un seul jeune adulte guéri se souvient d'avoir bénéficié de services scolaires pendant qu'il était hospitalisé.
16. *Les enfants poursuivent certaines activités d'apprentissage à la maison pendant leur absence de l'école.*
- Pendant leur maladie ou par la suite, plusieurs adultes guéris ont reçu et apprécié l'aide d'un enseignant à la maison pour accomplir leur travail scolaire, réussir et ne pas prendre trop de retard.

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

19. *L'action de Leucan dans le milieu scolaire est insuffisamment connue, peu répandue et pourtant jugée utile.*

- La majorité des jeunes guéris ont bénéficié du soutien de Leucan, venu dans leur classe ou leur école pour donner des informations sur le cancer pédiatrique.
- Plus de la moitié des jeunes guéris soulignent l'importance d'accroître ces activités de sensibilisation scolaire pour aider les enfants retournant à l'école après des traitements pour un cancer.

Annexe I.

Opinions regroupées des enseignantes et des directeurs d'école

Dans le but de faciliter une lecture concentrée par groupe d'acteurs, la présente annexe regroupe les opinions des enseignantes et des directeurs d'école, telles qu'elles ont été présentées dans le rapport. Le numéro de chaque constatation est identique à celui présenté antérieurement. Lorsque les répondants du groupe n'ont pas émis d'opinion à propos d'une constatation, cette dernière n'est pas rapportée; il en résulte que certains numéros de constatations n'apparaissent pas.

Répercussions du cancer sur le bien-être

2. *Le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents.*

- Aux yeux des enseignantes, le courage se démarque comme force développée par l'enfant suite à sa maladie. Les directeurs signalent aussi cette force.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

4. *Le retour (ou l'entrée) en classe après la maladie se passe plutôt bien.*

- Les enseignantes estiment que leur élève se sentait bien dans les semaines suivant son retour ou son entrée à l'école.
- Les enseignantes soulignent l'apport du soutien affectif des camarades au retour ou à l'entrée de l'élève en classe.
- Au retour ou à l'entrée en classe, des difficultés variées sont survenues d'après quelques enseignantes : fatigue, difficultés sociales, d'attention ou de concentration, changements physiques, absentéisme.
- L'opinion des directeurs va dans le même sens que celle des enseignantes.

5. *Comment ça va à l'école? Cela dépend du point de vue.*

- Plus de la moitié des enseignantes perçoivent que leur élève réussit bien à l'école; une seule rapporte un retard scolaire pour cause d'absentéisme. L'opinion des directeurs concorde avec celle des enseignantes quant à la réussite; néanmoins, chacun d'eux rapporte avoir constaté des retards chez les élèves.

6. *Le goût pour l'école et l'investissement scolaire sont bien présents.*

- La majorité des enseignantes soulignent le courage de leur élève, y voyant une force développée par l'enfant suite à sa maladie. Elles saluent la persévérance mise à vaincre les obstacles.

Un rôle parental capital, mais exigeant

8. *Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.*

- Les enseignantes soulignent l'engagement parental sur le plan scolaire. Elles font état des communications entre elles et les parents, comme de leur présence, de leur disponibilité auprès de leur enfant. La majorité rapporte que des parents ont soutenu l'enfant dans ses travaux scolaires réalisés à la maison. Les directeurs insistent sur le rôle des parents dans l'échange d'informations avec l'école à propos de l'enfant. D'après les directeurs, cet échange et l'interaction positive avec l'enfant sont les principaux moyens pour les parents d'aider leur enfant sur le plan scolaire.

10. *La qualité de leurs relations interpersonnelles et le soutien affectif reçu sont prépondérants dans le bien-être des enfants à l'école.*

- Les enseignantes perçoivent l'importance des relations interpersonnelles pour l'élève qui retourne en classe et plus de la moitié disent avoir agi pour soutenir son intégration. Les directeurs sont d'avis que les camarades ont apporté du soutien affectif à l'élève retournant en classe et qu'ils se sont bien comportés envers lui.

11. *La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.*

- Les enseignantes ont été informées de la maladie de leur élève soit par un membre du personnel de l'école soit par les parents. Les directeurs l'ont appris par les parents.

- De l'avis des enseignantes en milieu scolaire, les enseignants et la direction doivent systématiquement être informés de l'état de santé d'un enfant malade. La moitié d'entre elles sont d'avis que les camarades et le personnel du service de garde doivent être mis au courant.
- Près de la moitié des enseignantes perçoivent que leurs collègues de travail ont une compréhension inadéquate du cancer pédiatrique.
- Les enseignantes se voient comme les mieux placées pour annoncer la maladie de l'élève à ses camarades, invoquant surtout qu'elles connaissent bien les enfants de leur classe, avec qui elles ont un lien étroit. Pour les directeurs, la personne la plus appropriée pour annoncer la maladie aux camarades varie selon les cas.
- Les directeurs perçoivent que les enseignants de l'école ont une compréhension adéquate du cancer pédiatrique, évoquant surtout leur ouverture et leur soutien. Cependant, ils ont des avis partagés quant à ce que les camarades comprennent de cette maladie.
- Les directeurs croient que les camarades doivent recevoir des informations concrètes au sujet de l'état de santé de l'enfant : les effets secondaires, les besoins éventuels d'assistance, les absences possibles. Mais ils soulignent aussi l'importance de valoriser l'enfant aux yeux des camarades. Les directeurs notent que les jeunes des autres classes n'ont pas à être informés.

12. *Les enseignantes ne sont pas formées pour travailler avec des élèves malades.*

- Les enseignantes affirment que leur formation initiale ne leur a pas donné les outils et les connaissances requises pour répondre aux besoins de leur élève; les directeurs partagent cet avis.
- Aucune enseignante n'a reçu de formation particulière pour bien recevoir son élève en classe; une seule a eu des heures de libération pour participer au plan d'intervention de son élève. Aucune autre forme d'aide n'a été offerte par l'employeur. Quelques-unes apprécieraient recevoir de la formation lorsqu'elles doivent intervenir auprès d'enfants malades.

13. *Le soutien pédagogique aux élèves provient principalement des enseignantes.*

- Interrogée sur les adaptations faites pour accueillir son élève, chaque enseignante a rapporté en avoir effectué au moins une. Ces adaptations sont diverses et semblent répondre à des besoins spécifiques. Les principales sont : davantage de récupération et de répétition, travailler avec l'élève pendant que les autres s'affairent sans l'enseignante, des changements à l'horaire quotidien pour tenir compte de la fatigue ou de l'absence de l'élève, un réaménagement de la classe pour aider l'élève à se concentrer ou éviter qu'il se blesse, des modifications apportées à l'évaluation des apprentissages ou aux exigences pédagogiques.
- En raison de la présence de l'élève traité pour un cancer, la moitié des enseignantes disent avoir reçu du soutien de leurs collègues, de la direction ou de l'orthopédagogue : de l'écoute ou du soutien concret et matériel.
- Le plan d'intervention est une mesure rarement mise en pratique, quelques enseignantes précisant qu'il était inutile vu le développement adéquat de leur élève.
- Les enseignantes ont fait peu état de mesures de soutien aux élèves, auxquelles auraient contribué d'autres intervenants (p. ex. : un technicien en éducation spécialisé ou un orthopédagogue).
- La majorité des enseignantes disent mal ou ne pas connaître les mesures prises par le MELS et les directions régionales en adaptation scolaire pour aider les élèves gravement malades. Les seules mentionnées, très rarement, sont la scolarisation à domicile et le soutien d'un travailleur social ou de l'orthopédagogue.
- Les directeurs estiment qu'un enseignant peut aider son élève en l'encourageant, en diminuant ses exigences, sans nier les capacités de l'élève, et en faisant preuve de compréhension à son endroit.
- En plus du soutien de l'enseignant, les directeurs soulignent l'aide apportée par l'orthopédagogue, l'agente d'accompagnement pédagogique, un élève plus avancé ou les parents. Ils mentionnent aussi les activités de récupération offertes.
- Un seul directeur évoque la mise en place d'un plan d'intervention pour un élève malade.

14. *Des suggestions sont énoncées pour rendre le milieu scolaire plus propice pour les élèves.*

- Les répondantes se sentiraient soutenues dans leur démarche auprès d'un élève gravement malade si elles avaient des rencontres d'information avec des intervenants spécialisés. Les directeurs évoquent des modes de mise à jour semblables. Les enseignantes apprécieraient avoir accès (même seulement par téléphone) à une personne-ressource pouvant les conseiller.
- Les enseignantes souhaiteraient avoir une libération de temps pour mieux adapter ou concevoir des activités ou du matériel d'apprentissage pour travailler avec un élève malade.
- Selon la majorité des enseignantes, les directeurs pourraient mieux soutenir les élèves traités pour un cancer en mettant rapidement en place les ressources et services requis.
- Les répondantes souhaitent que le MELS soutienne davantage les enseignants qui interviennent auprès d'élèves traités pour un cancer. En plus d'améliorer l'accès à des ressources déjà présentes dans le réseau scolaire (orthopédagogue, psychologue scolaire, technicien en éducation spécialisée, orthophoniste), le ministère pourrait offrir les mesures suivantes : trousse d'information, personne-ressource disponible pour répondre aux questions, soutien pédagogique, rencontres avec des spécialistes du cancer, temps de libération.

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

15. *Peu de répondants ont eu des contacts avec les services scolaires du milieu hospitalier.*

- Exception faite d'une enseignante et d'un directeur, les répondants de ce groupe n'ont pas d'échanges avec des professionnels (personnel médical ou scolaire) à l'hôpital sur les difficultés cognitives et psychologiques des élèves.

16. *Les enfants poursuivent certaines activités d'apprentissage à la maison pendant leur absence de l'école.*

- Les enseignantes en milieu scolaire mentionnent que leurs élèves n'ont pas reçu de services scolaires à la maison ou alors elles l'ignorent.
- Les enseignantes considèrent que l'enseignement à domicile devrait être confié à des enseignants du réseau scolaire. Les directeurs partagent cette opinion, mais voient aussi d'autres professionnels dans ce rôle (enseignants retraités ou stagiaires, orthopédagogues).

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

17. *Pendant la maladie, le lien avec l'école est peu intense.*

- Selon les enseignantes et les directeurs, les parents sont restés en contact avec l'école pendant l'absence de leur enfant.

18. *La concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation est insuffisante.*

- À l'exception d'une seule, les enseignantes en milieu scolaire affirment ne pas avoir eu de contact avec un professionnel de la santé s'occupant de son élève. Elles auraient profité de ce contact pour obtenir des informations sur la maladie, de façon à être guidées dans leur travail auprès de l'élève et apporter de meilleures adaptations pour répondre à ses besoins.
- Pour la majorité des enseignantes, il n'est pas facile pour les parents de faire en sorte que les réseaux de la santé, scolaire et des services sociaux travaillent en concertation pour leur enfant. Les propos des directeurs vont dans le même sens.

19. *L'action de Leucan dans le milieu scolaire est insuffisamment connue, peu répandue et pourtant jugée utile.*

- Seules deux enseignantes en milieu scolaire ont eu des échanges avec Leucan, qui a réalisé une activité de sensibilisation en classe. Aucun directeur n'a eu d'échange avec une association aidant les jeunes atteints d'une maladie grave.
- De l'avis des enseignantes, les associations ou groupes communautaires peuvent aider en informant et en sensibilisant le milieu scolaire à la maladie des élèves gravement malades. Elles soulignent également le soutien affectif des membres de ces associations donné aux enfants comme aux parents. Les directeurs sont du même avis.

Annexe J.

Opinions regroupées des autres acteurs du monde de l'éducation

Dans le but de faciliter une lecture concentrée par groupe d'acteurs, la présente annexe regroupe les opinions des autres acteurs du monde de l'éducation, telles qu'elles ont été présentées dans le rapport. Le numéro de chaque constatation est identique à celui présenté antérieurement. Lorsque les répondants du groupe n'ont pas émis d'opinion à propos d'une constatation, cette dernière n'est pas rapportée; il en résulte que certains numéros de constatations n'apparaissent pas.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

4. *Le retour (ou l'entrée) en classe après la maladie se passe plutôt bien.*

- Les autres acteurs du monde de l'éducation évoquent des difficultés possibles au moment de l'entrée ou du retour en classe : fatigue, retards, absentéisme, séquelles, stress.
- Ils se prononcent de façon générale sur les problèmes éventuels que pourrait rencontrer un élève avec ses camarades à son retour en classe.

6. *Le goût pour l'école et l'investissement scolaire sont bien présents.*

- Selon les autres acteurs du monde de l'éducation, fréquenter l'école fait partie de la vie normale d'un enfant. En ce sens, le retour ou la fréquentation de l'école par un élève malade contribue à ce qu'il éprouve un sentiment de normalité, à ce qu'il retrouve socialement sa place et à raffermir son espoir.

Un rôle parental capital, mais exigeant

8. *Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.*

- Selon les autres acteurs du monde de l'éducation, les parents peuvent aider leur enfant en s'assurant que la communication avec l'école et l'enseignante soit bonne, en participant le plus possible aux décisions ou au plan d'intervention conçu pour l'enfant et en demandant au besoin de l'aide pour lui ou elle.

11. *La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.*

- Selon les autres acteurs du monde de l'éducation, la direction, les enseignants et les camarades devraient être informés de l'état de santé d'un élève malade.
- Les autres acteurs du monde de l'éducation sont d'avis que l'enseignante est vraisemblablement la mieux placée pour informer les camarades de la maladie de l'élève. Les rôles de l'élève, de ses parents et d'autres intervenants scolaires (psychologue, infirmière, animateur de vie spirituelle ou d'engagement communautaire) sont aussi mentionnés, notamment en appui à l'enseignante.

12. *Les enseignants ne sont pas formés pour travailler avec des élèves malades.*

- Les autres acteurs du monde de l'éducation évoquent diverses difficultés que peut rencontrer un enseignant qui travaille auprès d'un élève malade : connaître la maladie et ses impacts chez l'élève, savoir comment soutenir l'élève et ses parents, juger ce qu'il peut ou non lui demander, gérer les retards accumulés.
- Ils sont d'avis que la formation des enseignants et du personnel scolaire n'offre pas les connaissances et les outils nécessaires pour répondre aux besoins d'élèves gravement malades.
- Ils estiment qu'il peut être difficile pour les enseignants et le personnel scolaire d'identifier les besoins d'élèves gravement malades. À cet égard, ils soulignent le rôle des parents et l'importance du travail d'équipe, dans laquelle le directeur d'école doit agir comme un leader.

13. *Le soutien pédagogique aux élèves provient principalement des enseignantes.*

- Les autres acteurs du monde de l'éducation identifient les mesures suivantes mises en place par le MELS et les directions régionales en adaptation scolaire pour aider les élèves malades : budget, orientations, information, matériel informatique, ressources humaines (accompagnateur). Ils insistent plus particulièrement sur la prise en compte des besoins de l'enfant.

- Ces acteurs croient que les élèves malades peuvent grandement profiter des approches pédagogiques prévues dans le programme de formation du MELS. Ils soulignent que la différenciation pédagogique permet aux élèves malades d'atteindre des objectifs pédagogiques à un rythme différent et selon des voies qui leur sont possibles. Ces acteurs sont cependant conscients que l'application du programme et de ses modalités varie selon les milieux, de sorte que tous les élèves ne peuvent pas également en tirer profit.
- Dans l'ensemble, les répondants du groupe des autres acteurs du monde de l'éducation ignorent si, dans les écoles québécoises, on est en mesure d'aider les élèves malades à s'orienter vers un choix professionnel qui réponde à leurs capacités et aspirations.
- Deux initiatives sont rapportées. Dans un projet local, les élèves devant pour raison de santé rester à la maison de façon prolongée sont reliés par Internet à leur classe, pouvant ainsi par visioconférence poursuivre leur scolarisation à distance.
- Pour ce qui est de la seconde initiative, dans une commission scolaire, en début d'année, les écoles mettent en commun les budgets alloués pour répondre aux besoins des élèves malades, les utilisant par la suite selon les événements. En fin d'année, les soldes sont redistribués.

14. *Des suggestions sont énoncées pour rendre le milieu scolaire plus propice pour les élèves.*

- D'après les répondants de ce groupe, les mesures mises en place par le MELS ou les directions régionales en adaptation scolaire pour aider les élèves malades sont pertinentes, mais une meilleure communication entre les parties permettrait d'en optimiser l'usage pour les élèves, les enseignants et les écoles.
- Afin de soutenir les enseignants devant travailler avec un élève gravement malade, diverses solutions pourraient être mises en place : offrir des documents, avoir accès à de l'information dans Internet (notamment tirée d'études comme la présente), pouvoir consulter une ressource compétente prête à se déplacer ou accessible par un numéro centralisé (type 1-800), en plus de prévoir une formation initiale adéquate à ce sujet.

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

15. *Peu de répondants ont eu des contacts avec les services scolaires du milieu hospitalier.*

- Les autres acteurs du monde de l'éducation ont quelques échanges avec des milieux offrant des services de santé, mais très peu en ce qui concerne l'oncologie pédiatrique.

16. *Les enfants poursuivent certaines activités d'apprentissage à la maison pendant leur absence de l'école.*

- Les autres acteurs du monde de l'éducation croient que l'enseignement à domicile doit se faire par un enseignant du réseau scolaire.

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

18. *La concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation est insuffisante.*

- Aucun des répondants du groupe des autres acteurs du monde de l'éducation ne trouve que la concertation entre les différents milieux est facile pour les parents.

19. *L'action de Leucan dans le milieu scolaire est insuffisamment connue, peu répandue et pourtant jugée utile.*

- Les contacts des autres acteurs du monde de l'éducation avec des organismes communautaires comme Leucan sont rares ou ponctuels.
- Ces acteurs sont cependant d'avis que de tels organismes peuvent aider un élève à faire face aux défis rencontrés à l'école en transmettant de l'information sur la maladie et en sensibilisant son milieu scolaire.

Annexe K.

Opinions regroupées des enseignants en milieu hospitalier

Dans le but de faciliter une lecture concentrée par groupe d'acteurs, la présente annexe regroupe les opinions des enseignants en milieu hospitalier, telles qu'elles ont été présentées dans le rapport. Le numéro de chaque constatation est identique à celui présenté antérieurement. Lorsque les répondants du groupe n'ont pas émis d'opinion à propos d'une constatation, cette dernière n'est pas rapportée; il en résulte que certains numéros de constatations n'apparaissent pas.

Répercussions du cancer sur le bien-être

2. *Le cancer peut avoir des répercussions positives dans la vie de l'enfant et de ses parents.*

- Les enseignants en milieu hospitalier soulignent que le courage se développe chez les enfants pendant l'hospitalisation. Certains mentionnent que des enfants apprennent à relativiser les choses et à apprécier ce qui est bon et beau autour d'eux.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

4. *Le retour (ou l'entrée) en classe après la maladie se passe plutôt bien.*

- Les enseignants en milieu hospitalier relèvent les problèmes d'estime de soi que peuvent vivre les enfants au moment du retour en classe en raison des changements à leur apparence physique.

5. *Comment ça va à l'école? Cela dépend du point de vue.*

- Les enseignants en milieu hospitalier ont des opinions variées quant à la réussite scolaire après la maladie : certains croient que la maladie a peu d'impact ou encore que l'impact dépend de la gravité de la maladie; d'autres expliquent que l'impact est amenuisé selon l'aide scolaire reçue.

Un rôle parental capital, mais exigeant

8. *Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.*

- Les enseignants en milieu hospitalier affirment que les parents collaborent pour soutenir le travail scolaire fait à l'hôpital. Ils assurent les échanges (notamment pour le matériel scolaire) entre l'hôpital et l'école, aident leur enfant à réaliser les travaux et l'encouragent.

10. *La qualité de leurs relations interpersonnelles et le soutien affectif reçu sont prépondérants dans le bien-être des enfants à l'école.*

- Les enseignants en milieu hospitalier considèrent le soutien affectif aux enfants comme partie intégrante de leur tâche.
- Selon les enseignants en milieu hospitalier, les difficultés sociales constituent le principal obstacle à surmonter pour les enfants lorsqu'ils retournent à l'école.

11. *La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.*

- Selon les enseignants en milieu hospitalier, l'enseignant de l'élève et la direction de l'école devraient systématiquement être informés de l'état de santé d'un élève malade. La moitié croient que les camarades devraient également l'être.
- Seuls deux des enseignants en milieu hospitalier considèrent adéquate la compréhension qu'a le personnel scolaire du cancer pédiatrique. Les autres sont négatifs ou ne peuvent se prononcer.
- Les enseignants en milieu hospitalier sont plutôt d'avis que les camarades n'ont pas d'emblée une compréhension adéquate du cancer pédiatrique. Ils énoncent des suggestions quant à la façon de les informer de la maladie de l'enfant : tenir compte de ce que souhaite l'enfant, insister sur la façon d'accueillir l'enfant pour qu'il se sente bien accepté, répondre avec franchise aux questions des camarades sans pour autant les submerger par trop d'informations.

12. *Les enseignants ne sont pas formés pour travailler avec des élèves malades.*

- De l'avis des enseignants en milieu hospitalier, leur formation universitaire ne les a pas préparés à travailler dans ce milieu.

- Des enseignants ont reçu une formation informelle du milieu hospitalier : à leur demande, une infirmière ou un médecin les renseigne sur la douleur, la médication, un cas ou une maladie.
- Les enseignants en milieu hospitalier apprécieraient suivre des activités de formation en cours d'exercice ou rencontrer occasionnellement un professionnel de la santé ou des services sociaux pour répondre à certaines interrogations.

13. *Le soutien pédagogique aux élèves provient principalement des enseignantes.*

- Pour les enseignants en milieu hospitalier, la souplesse s'impose dans l'organisation quotidienne de leur travail et des activités d'apprentissage. Ils tiennent compte de l'état de l'enfant et de sa disponibilité dans l'horaire des soins, mais aussi de sa motivation, ses intérêts, son cheminement scolaire.
- Seulement un enseignant sur deux considère que les approches pédagogiques suggérées par le programme de formation du MELS sont favorables aux enfants gravement malades et qui reviennent à l'école.

14. *Des suggestions sont énoncées pour rendre le milieu scolaire plus propice pour les élèves.*

- Les enseignants en milieu hospitalier insistent sur l'aide que peut apporter un directeur en mettant en place des mesures pour composer avec les problèmes liés à la maladie de l'élève.
- Les enseignants en milieu hospitalier sont d'avis que le MELS pourrait mieux soutenir les élèves en leur offrant rapidement des ressources et des mesures pour répondre à leurs besoins

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

15. *Peu de répondants ont eu des contacts avec les services scolaires du milieu hospitalier.*

- Les enseignants en milieu hospitalier font état de ce que les critères d'accessibilité à la scolarisation à l'hôpital diffèrent selon la commission scolaire qui offre le service et le centre où est hospitalisé l'enfant.

16. *Les enfants poursuivent certaines activités d'apprentissage à la maison pendant leur absence de l'école.*

- Les enseignants en milieu hospitalier sont d'avis que l'enseignement à domicile doit se faire par un enseignant du réseau scolaire.

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

17. *Pendant la maladie, le lien avec l'école est peu intense.*

- Selon les enseignants, les parents restent généralement en contact avec l'école pendant l'hospitalisation de leur enfant. Ce contact peut prendre diverses formes : visite de l'enseignant à l'hôpital, échange de matériel scolaire pour les travaux à réaliser, démarches administratives des parents auprès de l'école.

18. *La concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation est insuffisante.*

- Les enseignants en milieu hospitalier soulignent l'importance de collaborer avec l'école des enfants fréquentant leur service. Ces échanges appuient leurs efforts pour assurer la continuité et la cohérence pédagogiques avec le milieu scolaire des enfants.
- Leurs contacts avec les écoles permettent aux enseignants en milieu hospitalier de se renseigner sur les travaux et évaluations à faire réaliser, de même que sur les difficultés scolaires des enfants.
- La collaboration entre les enseignants des milieux hospitalier et scolaire ne va pas beaucoup au-delà de ces échanges. Les enseignants participent peu ou pas au plan d'intervention des enfants auxquels ils ont enseigné à l'hôpital.
- La moitié des enseignants du milieu hospitalier sont d'avis qu'il n'est pas facile pour les parents de faire en sorte que les réseaux de la santé, sociaux et scolaire se concertent pour leur enfant.

19. *L'action de Leucan dans le milieu scolaire est insuffisamment connue, peu répandue et pourtant jugée utile.*

- Les enseignants en milieu hospitalier croient que les organismes communautaires ont un rôle à jouer pour soutenir les enfants sur le plan scolaire, mais ne s'expriment pas davantage sur le sujet.
- D'après l'opinion des enseignants en milieu hospitalier, la collaboration entre leurs services et un organisme communautaire est mince.

Annexe L.

Opinions regroupées des coordonnatrices

Dans le but de faciliter une lecture concentrée par groupe d'acteurs, la présente annexe regroupe les opinions des coordonnatrices, telles qu'elles ont été présentées dans le rapport. Le numéro de chaque constatation est identique à celui présenté antérieurement. Lorsque les répondants du groupe n'ont pas émis d'opinion à propos d'une constatation, cette dernière n'est pas rapportée; il en résulte que certains numéros de constatations n'apparaissent pas.

Répercussions du cancer sur le bien-être

1. *La vie va relativement bien, mais n'est pas sans difficulté.*
 - Les coordonnatrices affirment que la plus grande difficulté des enfants se rapporte au manque d'estime de soi, particulièrement en ce qui concerne leur image corporelle.

Répercussions du cancer sur la vie scolaire

5. *Comment ça va à l'école? Cela dépend du point de vue.*
 - Les coordonnatrices insistent sur la fatigue ressentie par les enfants et sur leur incapacité à suivre les cours d'éducation physique.
 - Selon la majorité des coordonnatrices, les enfants éprouvent des difficultés à l'école, particulièrement sur le plan de l'apprentissage.
6. *Le goût pour l'école et l'investissement scolaire sont bien présents.*
 - Pour la majorité des coordonnatrices, le retour à l'école confirme aux enfants qu'ils reviennent à une vie normale, qu'ils sont à nouveau comme les autres. La majorité note que les enfants sont contents de reprendre leurs études.

Un rôle parental capital, mais exigeant

8. *Les parents apportent un soutien omniprésent à leur enfant.*
 - De l'avis de plusieurs coordonnatrices, les parents peuvent aider leur enfant à faire face aux difficultés à l'école en assurant la mise en place de moyens de communication claire entre toutes les personnes concernées par le vécu scolaire de l'enfant, pour qu'elles comprennent bien sa condition de santé et, le cas échéant, les conséquences de sa maladie.
9. *Le cancer est source de difficultés psychologiques et financières pour les parents.*
 - La moitié des coordonnatrices témoignent des difficultés financières des parents. Elles en font parfois état au personnel hospitalier afin de trouver des solutions.

Un milieu scolaire peu préparé, mais des acteurs scolaires qui veulent soutenir les élèves

10. *La qualité de leurs relations interpersonnelles et le soutien affectif reçu sont prépondérants dans le bien-être des enfants à l'école.*
 - La majorité des coordonnatrices soulignent à quel point les enfants sont heureux de revoir leurs amis à leur retour en classe.
 - Plusieurs coordonnatrices soulignent l'importance de soutenir la participation sociale de l'enfant en suggérant à ses camarades des attitudes et des comportements la favorisant.
11. *La plupart des acteurs à l'école connaissent la situation de l'élève, mais n'ont pas tous des connaissances adéquates sur le cancer pédiatrique.*
 - Les coordonnatrices sont en majorité d'avis que les enseignants, la direction et les camarades doivent être mis au courant de l'état de santé de l'élève.
 - D'après la majorité des coordonnatrices, plusieurs enseignants ont une compréhension adéquate du cancer, mais notent des lacunes ou erreurs dans les connaissances, surtout en ce qui concerne les impacts des traitements.
 - La majorité des coordonnatrices croient que ce ne sont pas tous les enseignants et le personnel scolaire qui parviennent à bien identifier les besoins des élèves traités pour un cancer.

- La majorité des coordonnatrices suggèrent de fournir au personnel scolaire un document d'information expliquant la maladie et les besoins habituels des élèves traités pour un cancer.
 - Selon les coordonnatrices, c'est l'enseignant qui doit informer les camarades de la classe qu'un compagnon ou une compagne a un cancer.
 - Les coordonnatrices estiment que les camarades comprennent plutôt mal ce qu'est le cancer pédiatrique, toujours empreint de peurs et de tabous chez les enfants. Parmi les choses importantes à dire aux camarades, elles notent l'état de santé de l'enfant, ses limites éventuelles, les changements survenus chez lui et ses absences éventuelles.
12. *Les enseignants ne sont pas formés pour travailler avec des élèves malades.*
- Le MELS devrait, de l'avis de la moitié des coordonnatrices, offrir un guide d'intervention approprié pour travailler auprès d'élèves traités pour un cancer.
14. *Des suggestions sont énoncées pour rendre le milieu scolaire plus propice pour les élèves.*
- De l'avis de la moitié des coordonnatrices, le soutien de l'enseignant à l'élève traité pour un cancer passe par une meilleure collaboration avec les parents.
 - Plusieurs insistent sur l'écoute et l'attention que doit porter l'enseignant à l'élève, soulignant la nécessité de s'adapter à sa fatigue et éventuellement à ses difficultés d'apprentissage.
 - Plusieurs coordonnatrices suggèrent de fournir aux élèves les ressources requises, de mieux sensibiliser l'école au vécu scolaire des enfants traités pour un cancer et d'accentuer l'intervention de l'orthopédagogue.
 - La présence d'une personne-ressource pouvant fournir de l'information ou soutenir les enseignants auprès d'un élève est suggérée par plusieurs coordonnatrices.
 - Selon les coordonnatrices, le directeur d'école a un rôle important à jouer pour aider l'élève à faire face aux problèmes éventuels. Plusieurs soulignent qu'il doit accueillir les parents avec ouverture et favoriser la concertation entre eux, l'enseignant et le personnel de l'école.
 - Plusieurs coordonnatrices mentionnent que le directeur doit s'assurer que les ressources et services appropriés soient mis à la disposition de l'élève et des enseignants.
 - Une seule coordonnatrice connaît un milieu où a été mis en place un moyen particulièrement intéressant pour soutenir les enfants traités pour un cancer : la visioconférence par Internet pour que l'élève participe en temps réel aux activités de sa classe.
 - Le développement des services de Leucan auprès des enfants du niveau secondaire est souhaité par quelques coordonnatrices.

Quelques sources de soutien hors du milieu scolaire

16. *Les enfants poursuivent certaines activités d'apprentissage à la maison pendant leur absence de l'école.*
- D'après les coordonnatrices, c'est principalement à des enseignants du réseau scolaire qu'il faut confier l'enseignement à domicile.

Un soutien potentiel, mais des actions peu concertées

18. *La concertation entre les milieux de la santé et de l'éducation est insuffisante.*
- La majorité des coordonnatrices soulignent l'apport que pourraient avoir les professionnels de la santé pour répondre parfois aux questions des enseignants, notamment en présence de difficultés scolaires chez leurs élèves.
 - Les coordonnatrices disent mal connaître ce que font les services scolaires en milieu hospitalier et en conséquence ne pas avoir de suggestions d'améliorations à émettre à ce sujet.
 - Pour la majorité des coordonnatrices, il est difficile pour les parents de faire en sorte que les réseaux de la santé, sociaux et scolaires se concertent pour favoriser le bien-être de leur enfant.
 - Les coordonnatrices proposent diverses améliorations à l'action de Leucan, essentiellement pour accentuer leur travail de partenariat avec les écoles, les commissions scolaires et les ministères de l'éducation et de la santé.

19. *L'action de Leucan dans le milieu scolaire est insuffisamment connue, peu répandue et pourtant jugée utile.*

- Dans toutes les régions du Québec, Leucan offre des activités de sensibilisation en milieu scolaire, qui, de l'avis de la majorité des coordonnatrices, sont appréciées par les élèves qui y participent.
- Selon les coordonnatrices, c'est essentiellement Leucan qui porte à la connaissance des parents (et parfois de l'école) l'existence de leur programme de sensibilisation scolaire dont pourrait bénéficier l'enfant.
- La majorité des coordonnatrices se montrent très positives quant à la collaboration avec les écoles de leur région.
- Il arrive à plusieurs coordonnatrices d'offrir aux enseignants ou à l'école de l'information et des services de référence.
- La majorité des coordonnatrices ne sont pas informées de mesures, autres que les activités de sensibilisation scolaire qu'elles animent, qui seraient mises en place par des écoles pour répondre aux besoins d'élèves traités pour un cancer.
- La majorité des coordonnatrices ont des échanges avec le personnel médical ou soignant, surtout au sujet de l'état de santé de l'enfant ou de besoins financiers de la famille, rarement pour des questions scolaires.
- Seule une coordonnatrice dit avoir des échanges avec les services scolaires en milieu hospitalier.
- Deux coordonnatrices ont participé à une formation donnée dans un centre hospitalier à des intervenants d'un milieu non médical.