

Une variété de problématiques : de la scolarisation des jeunes atteints de cancer à la fin de vie

C. Flahault

Reçu le 12 mai 2023 ; accepté le 14 mai 2023
© Lavoisier SAS 2022

Premier dossier thématique : quels sont les enjeux de la scolarisation des jeunes atteints de cancer et en fin de vie : comment favoriser l'intégration en milieu ordinaire ?

Alors que l'imaginaire collectif semble s'accorder sur le fait qu'un enfant ou un adolescent atteints de maladie grave comme le cancer n'aura pas sa place à l'école, force est de constater que parmi les 2 300 enfants et adolescents diagnostiqués d'un cancer chaque année en France [1], certains émettent le souhait de retourner à l'école.

En effet, l'ajustement de l'enfant et de l'adolescent s'étaye notamment sur la tentative de maintenir une stabilité et une sensation de normalité du quotidien face à une situation qui sort de l'ordinaire. Ainsi, les jeunes atteints de cancer recherchent souvent à maintenir le lien avec leur milieu de socialisation, notamment l'école, afin de garder des relations avec leurs pairs et avec leurs enseignants [2]. Cependant, répondre à cette demande n'est pas toujours aisé. Les symptômes inhérents à la pathologie cancéreuse et à ses traitements rendent parfois difficile le maintien d'activités scolaires [2]. De plus, les enseignants semblent peu formés à accueillir ces jeunes en situation de maladie, et cette difficulté semble se majorer quand il s'agit de jeunes en situation palliative.

La question du soutien à apporter aux professionnels du milieu scolaire et leur interaction avec le milieu soignant est donc cruciale. M. Nicolas El Haik Wagner présente le portail « La vie la mort on en parle ? » mis en place par le groupe « jeunes générations » de la Société française de soins palliatifs afin de fournir des outils et de la documentation pour aider les enseignants, les parents et peut être aussi les professionnels de l'oncologie à échanger sur les problématiques de la maladie et de la mort avec les jeunes et ainsi de favo-

riser l'inclusion de jeunes patients au sein des classes en milieu scolaire ordinaire.

Afin de mieux se représenter ce que nous avons des enjeux de la scolarisation de ces jeunes, Mme Marion Pitel et al. ont réalisé une revue de la littérature scientifique consacrée à l'état de la recherche scientifique quant à la question de la scolarisation en milieu ordinaire d'élèves en situation palliative. Les auteurs décrivent l'expérience des élèves, des parents et des professionnels et soulignent les pratiques éducatives mises en place ainsi que les difficultés et les défis à relever.

Enfin, la recherche sur ces thématiques demeurant encore balbutiante, M. Manuel Diezi et al. présentent les résultats d'une étude menée auprès d'enseignants accueillant des élèves atteints de cancer en Suisse. Cette étude exploratoire nous renseigne sur l'impact sur la scolarité, les aménagements mis en place, l'expérience des autres élèves et les besoins des enseignants.

Second dossier thématique : penser les soins palliatifs et le deuil : ressources et vulnérabilité des patients et de leurs proches

À l'heure où les résultats de la convention citoyenne sur la fin de vie [3] ont de nouveau mis en exergue l'importance de développer l'accompagnement des personnes en fin de vie, il nous semble pertinent de nous pencher sur certains besoins spécifiques des patients en soins palliatifs. Si une importante littérature traite des soignants en soins palliatifs (burn out, qualité de vie, etc.), la question des besoins des patients reste encore trop peu évaluée.

Aussi, Mme Maeva Cuniah et al. présentent-ils les résultats d'une étude qualitative visant à explorer les besoins spirituels des patients en soins palliatifs. Si les sujets interrogés semblent favorables à aborder la question de la spiritualité lors de la prise en charge, il semble important de réfléchir à la façon d'amener cette question qui ne va pas de soi. Cette réflexion semble nécessaire pour garantir le respect de la singularité de chaque patient.

C. Flahault (✉)
Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS),
Université Paris-Cité, F-92100 Boulogne-Billancourt, France
e-mail : cecile.flahault@u-paris.fr

Cette question de la recherche auprès de ces patients lors de cette phase de la maladie pose la question du positionnement du chercheur. Mme Aude Rault et al. proposent une réflexion sur les enjeux éthiques et déontologiques de la recherche en psycho-oncologie dans le cadre de l'annonce de la résistance aux traitements antitumoraux. Ils discutent également la prise de contact avec les sujets, l'impact de la recherche et la communication des résultats.

Enfin, si les recherches sur les endeuillés se développent notamment afin de mieux comprendre les déterminants du deuil compliqué, les travaux tentent plus rarement de dégager les facteurs de protection auprès d'une population d'endeuillés ne présentant pas nécessairement une complication du processus de deuil. Dans leur article, Mme Claude Julie Bourque et al. présentent les résultats d'une recherche menée auprès de parents en deuil à distance de la mort de leur enfant atteint de cancer. Cette étude compare les pères et les mères quant à leur manière de gérer la phase de deuil, mais aussi l'évolution des réactions de deuil au fil du temps ainsi que les souvenirs, mettant en évidence que les souvenirs des soins reçus demeurent apaisants même à long terme.

En complément

Mme Alice Polomeni s'interroge sur les représentations sociales et profanes définissant les liens entre souffrance psychique et cancer afin d'en dégager les enjeux éthiques en lien avec les injonctions faites aux patients atteints de cancer. L'importance d'un espace d'écoute pour restaurer

une prise en soin de la souffrance respectueuse du patient semble nécessaire afin de garantir une posture éthique.

Enfin, Mme Fadila Farsi et al. présentent un retour d'expérience consacré aux journées « Rencontres Cancer Sexualité et Fertilité » (RCSF) et résumant les conclusions concernant la préservation de la santé sexuelle et de l'intimité dans différents contextes médicaux ainsi qu'en lien avec différents traitements, la préservation de la fertilité et les besoins exprimés par les patients. Les prochaines journées du RCSF auront lieu les 5 et 6 décembre 2023 à Paris et seront dédiées à la thématique suivante : « Intimité et santé sexuelle : quels accompagnements pour les patient.e.s atteint.e.s de cancer et leur partenaire ? »

Liens d'intérêt : l'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt

Références

1. Globocan (2020) Estimated age-standardized incidence and mortality rates (World) in 2020, World, both sexes, all ages (excl. NMSC). Available at: <https://gco.iarc.fr/>
2. Rollin Z (2015) Comment comprendre et faciliter le retour en classe des lycéens traités pour un cancer ? Retour sur une recherche-action sociologique. *Santé publique* 27:309–20. <https://doi.org/10.3917/spub.153.0309>
3. Conseil économique, social et environnemental (2023) Disponible à : https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf