

leucan 



Lorsque
les soins palliatifs
fréquentent
l'école:

Histoires de cas

Sylvie Cantin, Conseillère, Service de fin de vie et de suivi de deuil
Jocelyne LeBlanc, Agente, Service aux familles et comité de vie scolaire

Objectifs de l'atelier

- Comprendre pourquoi l'école devrait s'inscrire comme un nouvel acteur
- Mieux cerner la complexité de cette réalité
- Prendre connaissance de possibles pistes d'action et de collaboration



Leucan...40 ans



● **Mission**

Favoriser le rétablissement et le mieux-être des enfants atteints de cancer et de leur famille par des services d'accompagnement et de soutien distinctifs et adaptés à toutes les étapes de la maladie et de ses effets.

- Présente dans **quatre centres** d'oncologie pédiatrique du Québec ainsi qu'au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario.
- Milliers de membres à travers le Québec
- Principal bailleur de fonds pour **la recherche clinique** en oncologie pédiatrique au Québec.



Leucan et ses services

- Accueil en centre hospitalier
- Appui financier aux familles
- Soutien affectif et accompagnement
- Activités sociorécréatives
- Animation salles de jeux en centre hospitalier
- Massothérapie
- **Sensibilisation scolaire**
- **Fin de vie et suivi de deuil**
- Soutien aux guéris et survivants
- Centre d'information Leucan



Loi sur la fréquentation scolaire au Québec



- Fréquentation scolaire: 6 à 16 ans
- Exemption:
 - handicap ou difficultés d'apprentissage
 - expulsion de l'école
 - certains problèmes de santé
 - école à la maison



Scolarisation chez l'enfant malade



- La scolarisation se fait : hôpital, maison, école
- Permet la normalisation de la vie de l'enfant
- Permet l'expérimentation des rapports interpersonnels et sociaux
- Permet l'actualisation de soi
- Permet le maintien de l'organisation familiale



Le service sensibilisation scolaire



- Existe depuis 2001
- Objectifs
 - Outiller, sensibiliser et informer
 - Démystifier la maladie
 - Soutenir la fratrie et les compagnons de classe
 - Amener à prendre conscience et à poser des gestes



Rôle de Leucan envers l'école

- Un *partenaire* de l'école et non un expert médical
- Expertise psychosociale famille et cancer pédiatrique
- Vise à favoriser la communication entre le parent et l'école:

L'école est une alliée précieuse
de la famille



Quand fait-on une sensibilisation scolaire?



RÉCIT préscolaire

- À l'annonce du diagnostic
- Au retour en classe
- À l'annonce d'une rechute
- Au décès



Et depuis 3 ans, il y a ce nouveau Quand

- **Quand** l'enfant, en soins palliatifs
 - ne fréquente pas l'école
 - effectue un retour en classe
 - fréquente déjà l'école et poursuit sa scolarisation



Pourquoi ce nouveau **Quand** au Québec?

- Avancées biomédicales
- Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, Gouvernement du Québec, 2006 :
« En pédiatrie, les personnes offrant des soins palliatifs doivent prendre en considération le fait que l'enfant ou l'adolescent est un être en plein développement aux points de vue physique, psychologique, social, cognitif et spirituel. La participation de celui-ci à des activités scolaires et communautaires doit, pour cette raison, être encouragée. »



Lorsque ce **Quand** fréquentent l'école



- Sensibilisation scolaire inhabituelle
- Paradoxe pour l'école : sa mission vs l'enfant qui n'a plus d'avenir
- Accompagnement se fait surtout par l'enseignant
- Parcours sur deux plans: extraordinaire et ordinaire (Rollin 2013)
- Situation = soins médicaux concrets + continuellement en changement



Notre préparation pour cette sensibilisation scolaire



- Autorisations
- Cibler les besoins
- Joindre le médical
- Identifier les acteurs importants



Nos histoires de cas

Regard concret
sur notre accompagnement
auprès des écoles



Cas no

1



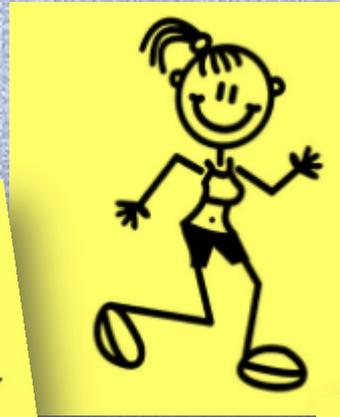
Cas no

2



Cas no

3



Cas no

4



Nos constats



- 1) L'inclusion du jeune en SP à l'école
- 2) Connaître et comprendre
- 3) Espace pour nommer
- 4) Vécu personnel vs le rôle professionnel
- 5) Le tabou de la mort
- 6) Le volet médical



NOTRE CONCLUSION

Le parcours d'un enfant en soins palliatifs, qui peut ou souhaite poursuivre sa scolarisation, exige essentiellement un travail de collaboration du réseau qui gravite autour de lui.

Et où chacun doit être reconnu dans sa compétence propre.



MERCI POUR VOTRE ATTENTION!



Cette formation a été préparée par le service de fin de vie et de suivi de deuil et par le service de sensibilisation scolaire.

Pour de l'information additionnelle joindre Sylvie Cantin ou Jocelyne LeBlanc

© Leucan 2017

Bibliographie

Beccaro, M. et al., *The Ligurian high-school educational project on palliative care: Development and piloting of a school-based intervention on bereavement and severe illness*, American Journal of hospice and palliative medicine, vol. 31 (7), p. 756-764

Broughton, Katherine, *Anticipated death in New Zealand school communities*, Kairaranga, vol. 9 (2), 2008, p. 41-46

Brown, Erica, *Education and school*, Éditions???

Côté-Brisson, Linda, *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, Santé et Services sociaux du Québec, 2006

Fauré, Christian, *Vivre le deuil au jour le jour*, Éditions Albin Michel, 2012

Fawer Caputo, C, Julier-Costes, M, *La mort à l'école*, Éditions De boeck supérieur, 2015

Fawer Caputo, Christine, *Permettre aux enfants gravement malades ou en fin de vie d'apprendre à l'hôpital et dans l'école ordinaire*, Prismes, Revue pédagogique Hep Vaud, no. 20, 2014, p. 32-33

Guilhem, C, Leveque, B, Daleas, S, Oliveira, S, *L'école comme projet de vie... le plus longtemps possible*, mtp pédiatrie, vol. 12 (3), mai-juin 2009

<http://www.cpsquebec.ca/le-cpsq/>, tiré de l'internet le

Humbert, Nago, *La vie... avant, pendant et après: Les soins palliatifs pédiatriques*, Chu Sainte-Justine, 2012



Bibliographie

Masson, Josée, *Mort, mais pas dans mon cœur*, Les éditions LOGIQUES, 2010

Moulin-Barman, Sonia, *La formation des enseignants support didactique en cas de deuil à l'école*, Études sur la mort, no 131, p 27-53, 2007

Olivier-D'Avignon, Marianne, *Identification des besoins de la fratrie d'enfants en fin de vie*

Oppenheim, Daniel, *Cancer : comment aider l'enfant et ses parents*, Éditions du Seuil, 2010

Oppenheim, Daniel, *Grandir avec un cancer: l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, De Boeck et Larcier, 2003

Rollin, Audrey, *L'enfant en soins palliatifs: l'enjeu de la scolarité. Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses universitaires de Grenoble, 2013/3 (114), p. 45-54

Shell, Matthias, Rougier, Danielle, *Scolarité en fin de vie, quel sens? Quelles aides aux enseignants des écoles locales?* Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Lyon, France, 2009

Wolff Heller, K et al., *Supporting children with life-threatening conditions in the schools*, Journal of hospice and palliative nursing, vol. 16 (6), 2014, p. 355-361

Wolff Heller, K. et al., J, *Teachers' knowledge and support systems regarding student with terminal illness*, Journal Physical disabilities: Education and related services, Indiana University, vol. 32 (2) 2013,

* <https://www.educaloi.qc.ca/jeunesse/capsules/lecole-cest-obligatoire>

