

à 2 mains

informations pour les
professeurs d'écoles

Dans la classe il y a un enfant atteint de cancer...



Mutualités
Libres



Fondation
contre le Cancer

TABLE DES MATIÈRES

<input type="checkbox"/> INTRODUCTION	3	<input type="checkbox"/> INFORMATIONS MÉDICALES	29
<hr/>		Le cancer	30
<input type="checkbox"/> L'ÉLÈVE MALADE	4	La leucémie	31
<input type="checkbox"/> LES CAMARADES DE CLASSE	9	Le cancer des os	33
<input type="checkbox"/> L'ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE	13	La maladie de Hodgkin	34
<input type="checkbox"/> LES PARENTS	14	Les traitements contre le cancer	36
<input type="checkbox"/> DIX CONSEILS À RETENIR	16	La chimiothérapie	37
<hr/>		La chirurgie	39
<input type="checkbox"/> ACTIVITÉS PÉDAGOGIQUES	17	La radiothérapie	40
<hr/>		La greffe de moelle osseuse ou de cellules souches	42
<input type="checkbox"/> EN GUISE DE CONCLUSION...	28	<input type="checkbox"/> INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES	47

INTRODUCTION

Etre atteint d'une maladie comme le cancer ne va pas sans conséquences sur le déroulement de la vie. Chez les enfants et les jeunes, la perception de la maladie et des traitements revêt une importance considérable dans leur développement physique, psychique et social. La vie familiale s'en trouve bouleversée, la scolarité est perturbée, sans parler de la vie sociale... Bref, rien n'est plus tout à fait comme avant.

L'environnement éducatif "normal", tant à l'école qu'à la maison, doit laisser la place à une approche médicale intensive. Les enfants eux-mêmes, leurs parents, leurs frères et sœurs, les amis, ainsi que les professeurs, doivent apprendre à gérer cette nouvelle situation. Le cancer est une maladie grave qui suppose un combat quotidien de la part du patient. Néanmoins, pour son entourage, il y a également beaucoup à faire afin de le soutenir, à chaque étape de sa maladie.

Se retrouver, du jour au lendemain, confronté à une telle situation et prendre les devants par rapport aux réactions qu'elle risque de susciter chez les autres élèves de votre classe n'est pas aisé.

Ce guide se veut donc pratique. Vous y trouverez des fiches thématiques reprenant des informations claires et concises sur la maladie, les traitements et différents thèmes relatifs à cette problématique.

Nous vous proposons également quelques activités pédagogiques afin d'aider les élèves à s'exprimer, mettre des mots sur leurs émotions, pour ensuite trouver ensemble des moyens concrets pour soutenir et encourager le condisciple et ce, tout au long de ses traitements.

Comme vous vous en doutez, il n'y a pas de schéma rigide. Chaque élève est différent, chaque cancer est différent, chaque classe est différente.

Il est impossible de prévoir avec certitude comment vont se passer les traitements et les hospitalisations de l'élève malade. Il va s'agir d'adapter, étape par étape, l'information donnée en classe, mais aussi les moyens mis en œuvre pour soutenir l'élève absent, en fonction de l'évolution de sa situation.

Nous vous conseillons d'être prudent, de ne pas procéder à des communications hâtives ni tirer trop rapidement des conclusions. Rassemblez plutôt les informations pour ensuite les adapter et les canaliser, avant de les communiquer à toutes les personnes concernées.

Pour que l'enfant malade et son entourage pensent A DEMAIN, plus que jamais, il est primordial pour l'enseignant d'être présent... A DEUX MAINS !

L'ÉLÈVE MALADE

QUE SAIT L'ÉLÈVE À PROPOS DE SA MALADIE ?

Pour pouvoir aborder avec empathie un enfant atteint d'un cancer, il faut d'abord tenter de savoir ce que l'enfant lui-même sait à propos de sa maladie. En fonction de l'âge et de la capacité à comprendre les informations données par les médecins et/ou les parents, les jeunes patients connaissent plus ou moins de détails à propos de leur maladie (le nom de la maladie, les traitements auxquels ils doivent s'attendre et les effets secondaires qu'ils risquent de rencontrer, le pronostic de la maladie, etc.)

Une conversation prudente avec l'élève et ses parents (séparément ou ensemble) est sans doute le meilleur moyen d'y voir clair. Nous vous suggérons de procéder selon la technique dite de l' 'écoute active' :

- Adoptez une attitude ouverte et montrez votre intérêt ;
- Récapitulez et résumez la situation pour être certain d'avoir tout compris correctement ;
- Réagissez par rapport aux sentiments s'ils sont exprimés ;
- Soyez honnête dans vos réponses et ne vous sentez pas obligé de donner des solutions que vous n'avez pas ;
- Ne minimisez jamais ou ne niez jamais les faits et les sentiments que l'on vous présente.

Par la suite, ne communiquez aux camarades de classe que les éléments que vous avez retirés de la conversation et surtout pour lesquels vous avez obtenu une autorisation de communication !

LES ASPECTS PHYSIQUES

Les enfants et les jeunes sont particulièrement attentifs à leur apparence. Être différents des autres leur donne souvent un

sentiment d'incertitude dans la recherche de leur identité. La chute de cheveux, les problèmes de peau, la perte ou la prise de poids sont des effets secondaires très courants accompagnant de nombreux traitements. Grâce à des vêtements adaptés, au port d'un chapeau, d'une casquette ou d'un foulard, ces effets indésirables peuvent être camouflés, même s'ils ne peuvent être tout à fait gommés.

Les capacités physiques des élèves malades peuvent également être fortement diminuées par la fatigue et la faiblesse musculaire. Ils participent moins, voire plus du tout, au cours d'éducation physique ou à d'autres activités physiques intensives organisées par l'école.

Afin d'éviter qu'ils ne se sentent isolés à cause de leur maladie, vous pouvez, par exemple, leur confier des tâches alternatives qui exigent moins d'efforts physiques. Demandez-leur de quoi ils se sentent capables et ce qu'ils ont envie de faire. La plupart des enfants malades connaissent bien leurs limites et participeront donc dans la mesure de leurs possibilités, sans aller trop loin.

- Ayez une conversation avec l'élève malade pour savoir très concrètement où il pose ses limites et ce dont il se sent capable.
- Définissez avec lui des objectifs réalistes. Contrôlez régulièrement s'il les a atteints et si ces objectifs tiennent suffisamment compte de la situation actuelle.
- Restez attentif en permanence aux signes de fatigue ou de douleur. Il arrive qu'un enfant malade aille trop loin juste pour 'être normal' et se sentir accepté.
- Confiez à l'élève malade des tâches alternatives pendant les cours de gymnastique (en tenant compte de ses possibilités physiques) : donnez-lui la responsabilité du matériel, partagez avec lui le rôle d'arbitre, laissez-le coacher une équipe ... sans tomber dans le favoritisme ou la pitié.

ABSENCE DE L'ÉCOLE

Les enfants et les jeunes qui sont atteints d'un cancer sont souvent obligés de s'absenter de l'école. En fonction de la nature de la maladie et des traitements, il peut s'agir de plusieurs courtes absences ou bien d'une seule longue période. Maintenir les contacts entre l'élève malade, ses professeurs et ses camarades de classe est indispensable dans les deux cas.

La façon de se comporter avec l'enfant malade dépend naturellement du lien que vous aviez déjà construit avant la maladie. Même s'il s'agit d'un élève que vous ne connaissez pas encore depuis longtemps ou que vous ne connaissez pas très bien, il est important d'être à l'écoute de ses attentes et de ses besoins spécifiques

Cependant, si on lui accorde trop d'attention, il peut le ressentir comme artificiel et étouffant ou, au contraire, si on lui accorde trop peu d'attention, le vivre comme une mise à l'écart. Il faut donc tenter de trouver un équilibre qui permettra au respect et à la compassion de se renforcer mutuellement.

Vous trouverez ci-dessous quelques propositions qui vous permettront de soutenir l'élève pendant son absence de l'école et qui vous aideront également à faciliter sa réintégration après une longue absence.

Ecoles à l'hôpital / enseignement à domicile

En Belgique, on parle d'*obligation scolaire* et non de *fréquentation scolaire obligatoire*.

Les enfants ne doivent donc pas forcément aller à l'école pour apprendre, mais leurs parents ont le devoir de veiller à leur apprentissage, au besoin par le biais d'autres canaux d'enseignement. Pour les enfants malades qui éprouvent des difficultés à se rendre régulièrement à l'école ou qui n'en sont plus du tout capables, l'État a prévu une série d'aides et de dispositions légales.

Les écoles à l'hôpital

Les grands hôpitaux disposent de leurs propres écoles au sein même de l'hôpital. Il s'agit d'établissements scolaires reconnus qui ont été créés dans le cadre de l'Enseignement spécial (type 5). Les cours sont dispensés par des enseignants spécialisés. Ces enseignants prennent alors contact avec l'école d'origine de l'élève malade afin de recueillir un maximum d'informations sur sa situation. Cela permet à chaque élève qui fréquente l'école de l'hôpital de recevoir un enseignement qui correspond au projet d'apprentissage et aux méthodes utilisées par l'école d'origine de l'élève. Plus la collaboration sera étroite, plus la transition de l'école à l'hôpital vers l'école d'origine sera aisée !

Enseignement spécialisé dispensé à domicile

Lorsque l'enfant rentre en convalescence à la maison, une collaboration s'établit entre l'école de l'hôpital, l'école d'origine et l'enseignement à domicile.

L'enfant garde ainsi un contact avec les enseignants qu'il a connus lors de son séjour à l'hôpital. Cet effet de continuité le préparera d'autant mieux à sa réintégration dans son école d'origine. Sous certaines conditions bien définies, un jeune a droit à un enseignement à domicile organisé par la Communauté française.

Pour bénéficier de cet enseignement à domicile, l'enfant doit :

- être en âge d'obligation scolaire,
- être intransportable,
- être dans l'impossibilité (en raison de la nature et de la gravité du handicap) de bénéficier de toute autre forme d'enseignement spécialisé
- avoir reçu un avis favorable, émis par la Commission Consultative de l'Enseignement Spécialisé.

L'acquisition pédagogique se fait en accord avec les écoles mères sur base des programmes d'études approuvés par la Communauté française.

L'enfant a droit à 4 heures de cours par semaine qui devraient être dispensées par l'école d'enseignement spécialisé la plus proche du domicile. Cependant, il est parfois difficile d'appliquer la loi. Appel est alors souvent fait aux associations. Dans le cadre de jeunes malades, on privilégiera d'abord un suivi scolaire mené au départ d'une école à l'hôpital.

Formalités

Les demandes d'enseignement spécialisé dispensé à domicile sont à introduire sur papier libre auprès de l'administration de l'enseignement spécialisé, à la demande de la personne exerçant l'autorité parentale ou d'un membre de l'Inspection scolaire. Le dossier peut être complété par des éléments fournis par des médecins.

Associations de bénévoles pour enseigner aux enfants malades

De nombreux enseignants enthousiastes, pensionnés ou encore actifs, se portent volontaires pour enseigner aux enfants malades. Les parents peuvent les contacter directement pour rechercher les meilleures solutions pour leur enfant, en concertation avec l'école à domicile et/ou l'école à l'hôpital.

- **L'Ecole à l'Hôpital et à Domicile ASBL**

Cette association propose gratuitement des professeurs de l'enseignement primaire, secondaire et supérieur pour donner des cours à des jeunes hospitalisés ou malades à domicile et ce, quasi partout en Belgique.

Rue de la Cambre 77

1150 Bruxelles

Tél. : 02 770 71 17

Fax : 02 770 71 57

E-mail : info@ehd.be et ehd@pandora.be

Site web : www.ehd.be

- **J'apprends à l'Hôpital ASBL**

Cette association crée un lien entre les écoles d'hôpitaux belges.

Elle offre un répertoire des écoles dans les hôpitaux. Une carte dynamique aide à trouver les coordonnées de chaque école:

Site web : www.japprendsahopital.be

Visites à l'élève malade pendant son séjour à l'hôpital

Vous pouvez lui rendre visite, seul ou accompagné d'un camarade de classe, si l'hôpital et l'état de santé du malade l'autorisent. Garder le contact avec son école d'origine permettra à l'élève malade d'avoir le sentiment d'encore appartenir à sa classe et le motivera à revenir le plus rapidement possible à l'école.

Demandez d'abord à l'élève malade s'il est d'accord que vous lui rendiez visite et quel est le moment de la journée (ou de la semaine) qu'il préfère. En effet, les traitements peuvent parfois être lourds et avoir des effets secondaires désagréables, ce qui du coup ne fait pas toujours d'une petite visite un réel moment de détente.

Vous pouvez profiter de la visite pour :

- Demander à l'élève malade QUELLE information vous pouvez communiquer et A QUI.
- Lui raconter les petites nouvelles de l'école. De cette façon, l'élève se sentira impliqué dans les événements scolaires.
- Lui remettre le bonjour des professeurs, des élèves,... lui montrer qu'ils sont nombreux à penser à lui. Que 'Loin des yeux ne signifie PAS loin du cœur'.
- Lui expliquer que son (ses) professeur(s) et ses camarades de classe mettent tout en œuvre pour que son retard scolaire soit aussi limité que possible.

Maintenir le contact avec l'hôpital

Le personnel soignant/les infirmiers peuvent aussi vous fournir des informations utiles : quel est le meilleur jour pour venir en visite, quand sont planifiés les soins et les examens, quand l'enfant malade peut-il rentrer à la maison,...

Mettez-vous en rapport avec l'enseignant de l'école à l'hôpital pour que le transfert se fasse le plus doucement possible.

Maintenir le contact avec les parents

Maintenez le contact avec les parents afin qu'ils puissent vous informer de la situation et des attentes de l'élève par rapport à ses camarades ou ses professeurs.

N'hésitez pas à leur poser ouvertement et régulièrement des questions.

Demandez-leur aussi quelles informations vous êtes autorisé à communiquer aux autres élèves et professeurs de l'école.

Dites-leur simplement que vous êtes là. Votre implication et une communication ouverte seront tout bénéfique pour l'élève malade.

Quand l'élève malade est autorisé à revenir à l'école, discutez de la situation en profondeur et sans tabou. Cela permettra d'anticiper au maximum les éventuels problèmes.

Retard scolaire par rapport aux autres élèves

Malgré tous les problèmes que rencontrent les enfants malades, le retard qu'ils accumulent par rapport à leur scolarité leur pèse beaucoup. Ce retard sur la matière mine surtout les élèves qui ont été absents longtemps.

C'est pourquoi il est très important de leur proposer un schéma de travail structuré qu'ils peuvent suivre de façon autonome, avec l'accompagnement de l'école à l'hôpital ou pendant leur convalescence.

Cela permettra à l'enfant de mieux rester au niveau du reste de la classe et cela facilitera sa réintégration quand il reprendra l'école.

LE RETOUR À L'ÉCOLE

Dès l'accord médical, retourner 'normalement' à l'école est de loin la meilleure solution. Cependant, pour l'élève malade, ce n'est pas toujours aussi simple...

La fatigue, l'affaiblissement, les problèmes physiques, de concentration,... peuvent parfois lui jouer des tours.

De nombreuses adaptations sont toutefois possibles et permettent de prévenir de nombreuses difficultés.

- L'enfant peut commencer par revenir à l'école à temps partiel.
- Un endroit adapté dans la classe peut être prévu. Après son traitement, il est possible que l'élève rencontre des problèmes de concentration, visuels ou auditifs. De ce fait, une place à l'avant de la classe lui conviendra sans doute mieux.
- L'élève doit pouvoir avoir accès facilement aux classes, aux toilettes, au réfectoire, à la cour de récréation,...
- Prévoyez un endroit calme où l'élève pourra se reposer s'il en éprouve le besoin.

Imposer des exigences à un élève malade ?

Par rapport au travail en classe

Imposer des exigences à un élève affaibli sans toutefois trop lui en demander est sans aucun doute une question délicate pour tous les professeurs.

Quand l'élève malade est de retour en classe, on peut exiger de lui qu'il obtienne les mêmes résultats qualitatifs *qu'avant*, comme on l'attend de la part des autres élèves. Par contre d'un point de vue quantitatif, il va falloir régulièrement modifier les exigences car il pourra difficilement suivre l'intensité et le rythme de la classe.

Il est conseillé de permettre à l'élève de rattraper le plus possible son retard sur la matière tout en respectant son rythme et

certaines conditions établies à l'avance entre les professeurs, l'élève et ses parents.

De plus, il est important de rester attentif aux conséquences des effets secondaires de certains traitements (fatigue, changement de l'apparence,...). Elles peuvent avoir une influence sur sa réintégration dans l'école.

Il faut lui faire rattraper en souplesse les tâches qu'il n'a pas pu effectuer. A partir du moment où l'élève suit à nouveau les cours de façon régulière, il faut l'encourager à agir le plus normalement possible.

- Une de ses préoccupations majeures reste d'être considéré "comme les autres".
- Un planning clair et des délais bien définis peuvent l'aider à s'organiser et à retrouver petit à petit un rythme scolaire normal.
- Faites bien attention à ne pas vouloir "trop bien faire"... Il faut rester ferme. Même s'il faut adapter les conditions au rythme de l'élève, il faut aussi faire en sorte qu'il les respecte. Votre tâche est de négocier avec lui sur les règles possibles qui vont contenter les deux parties : l'élève d'une part et vous-même en tant que professeur d'autre part.

Par rapport à la discipline

Un élève qui est atteint ou qui a souffert d'un cancer peut être aussi "difficile" que n'importe quel autre élève en bonne santé. Il n'y a aucune raison de le traiter différemment sur ce point. N'oubliez pas que quelqu'un qui est malade ou qui vient de sortir de maladie peut être plus instable sur le plan social et émotionnel. Cela signifie qu'il peut fondre plus rapidement en larmes ou faire preuve d'agressivité ou de colère.

Si vous deviez être confronté à des situations extrêmes, nous vous conseillons vivement d'en parler soit au service social de votre établissement, soit à vos collègues afin de partager votre expérience, ou encore sur des forums spécialisés, comme celui du site www.enseignons.be.



LES CAMARADES DE CLASSE

Communiquer aux autres enfants qu'un de leurs camarades est atteint d'un cancer est souvent très délicat.

Certains élèves seront très remués par la nouvelle, ils seront inquiets ou tristes. Nombreux sont ceux qui se poseront des questions et voudront recevoir des réponses.

En tant que professeur, il vaut mieux gérer immédiatement la situation. Reporter ou fuir ne fera que renforcer le sentiment d'incertitude et l'inquiétude au sein de la classe.

INFORMER

Pour de nombreux enfants et adolescents, le 'cancer' est encore un grand inconnu. Et tout ce qui appartient au monde de l'inconnu fait peur : comment le gérer, d'où vient-il, quelles seront les conséquences ?

Souvent, ce sont les histoires les plus terribles qui restent en mémoire et qui se répandent. Chez les enfants, il est fort probable que l'imagination et la réalité se confondent progressivement et que l'on finisse par ne plus contrôler la situation...

Leur donner des informations objectives, claires et précises permet de réduire voire même de faire disparaître le risque de malentendus et les angoisses que peuvent ressentir les élèves.

Conditions pour une bonne information

- Recevoir l'autorisation de l'élève malade de parler de lui et de sa santé en son absence.
- Prévenir les parents de l'élève malade de cette situation et leur demander également leur autorisation.

- Récouter les bonnes informations. Préparer le sujet en se basant sur des sources fiables adaptées à la situation de l'élève malade.
- Se sentir capable de transmettre cette information correctement et à un niveau compréhensible par les élèves. Utiliser des mots simples, adaptés à leur âge.
- S'en tenir aux informations générales nécessaires. Les élèves veulent des réponses simples et concrètes pour pouvoir se faire une idée sur des choses qu'ils ignoraient totalement il y a peu... Il n'est donc pas nécessaire d'entrer dans les détails. Cela pourrait davantage les inquiéter que les rassurer.
- Être à l'écoute des questions et des préoccupations des élèves.

Remarque

Tenez compte de vos propres émotions et apprenez à connaître vos limites. Si vous ne vous sentez pas à même d'assumer cette tâche, un collègue ou une autre personne peut prendre le relais à votre place.

Quelle information ?

Reportez-vous également au chapitre 'Informations médicales'.

Donnez à la classe des informations générales sur le cancer et sur les principaux traitements. Faites-le sous la forme d'un aperçu général sans entrer dans les détails. Il n'est d'ailleurs pas possible de leur donner toutes les informations en une seule fois. Dans une deuxième phase, vous pouvez compléter les informations et aller plus en profondeur.

N'hésitez pas à demander des informations plus détaillées sur le cancer auprès de l'équipe de la Fondation contre le Cancer.

Le Cancerphone est à votre disposition au 0800 15 801 de 9 à 13 heures tous les jours ouvrables et le lundi de 9 à 19 heures.

Ce service est entièrement gratuit et anonyme. Vous pouvez également obtenir des brochures d'informations ou demander à bénéficier de nos entretiens individuels avec des psychologues formés à la thématique cancer.

ETRE À L'ÉCOUTE DES ÉMOTIONS ET LES EXPRIMER

"Etre présent" pour vos élèves et "être à l'écoute" de leurs émotions et de leurs préoccupations vous permettra de réagir de la façon la plus adéquate possible à tous leurs signaux .

Conditions pour leur offrir une oreille attentive

- Soyez disposé à écouter vos élèves. Parlez ouvertement avec eux pour qu'ils expriment leurs questions, leurs préoccupations et leurs émotions. (Si vous ne savez ou ne voulez pas parler avec eux sur ces thèmes, discutez-en avec l'un de vos collègues, l'assistante sociale ou le médecin scolaire et voyez si quelqu'un peut vous remplacer).
- Organisez un moment spécial de dialogue (cela ne doit pas forcément être long) au cours duquel chacun aura l'occasion d'être entendu et écouté. Si vous n'avez pas assez de temps, notez les préoccupations et questions et revenez plus tard sur le sujet.
- Utilisez les techniques de *l'écoute active*. Vous montrerez ainsi du respect et de l'empathie pour les émotions de chaque élève.
- Adoptez une bonne attitude d'écoute et au besoin, pensez à laisser les émotions des élèves s'exprimer via le dessin ou l'écriture.
- Prenez le temps d'écouter et de répondre aux éventuelles questions. Si vous ne disposez pas des informations nécessaires pour répondre à une question, notez-la. Vous pourrez rechercher des informations à ce sujet. N'oubliez jamais que vous n'êtes PAS obligé de répondre à toutes les questions ! Vous

n'êtes pas un expert en la matière et d'une manière générale, il reste encore beaucoup de questions sans réponse dans ce domaine.

Moment de discussion

- Organisez régulièrement une réunion ou un moment de discussion pour être au courant des émotions, des préoccupations, des questions que vivent vos élèves. Vous pourrez ainsi réagir correctement ou intervenir s'ils rencontrent des difficultés.
- La fréquence de cette activité dépend des besoins. Au départ, organiser de tels moments de discussion sera plus important que par la suite.
- Il est malgré tout important d'organiser le moment de discussion de façon régulière, même par la suite. On peut déjà faire beaucoup de choses en un quart d'heure par semaine. Ce moment privilégié peut, par exemple, être baptisé du prénom de l'élève absent ou constituer la "météo de la semaine".
- Ces moments peuvent aussi servir à organiser concrètement le soutien à l'élève malade.

Boîte aux lettres

Si nécessaire, vous pouvez aussi installer une "boîte aux lettres" dans laquelle chaque élève pourra se décharger (éventuellement de façon anonyme) de ses impressions, de ses soucis et de ses questions du moment.

Ce moyen offre la possibilité à tous les enfants, même ceux les moins expressifs et les moins assertifs, d'exprimer ce qu'ils ont sur le cœur. De plus, ce système permet au professeur d'avoir le temps de réfléchir et de rechercher des informations pour pouvoir répondre d'autant mieux aux questions posées.

La boîte aux lettres vous permet aussi de mesurer le bon moment pour organiser une discussion. Les lettres déposées dans la boîte

vous donneront une idée sur la situation générale de la classe : l'intensité du stress, les émotions, les peurs,...

ORGANISATION DU SOUTIEN À L'ÉLÈVE MALADE

Après avoir écouté les élèves de la classe, vous pouvez définir de quelle façon et avec quels moyens ils vont pouvoir apporter leur soutien au malade.

N'oubliez pas que celui-ci veut avant tout être accepté par ses camarades de classe et traité "comme les autres".

Moyens

Tenir un journal de bord

Mettez un cahier à disposition de toute la classe dans lequel les élèves peuvent noter des anecdotes, des petits textes, des petites histoires, des blagues et des comptes rendus de tout ce qui se passe en classe (ambiance, potins,...)

L'enfant malade recevra ce cahier lors des visites ou par l'intermédiaire de ses parents.

Réaliser une vidéo ou un DVD

Enregistrez des instants de vie dans la classe. Vous permettrez ainsi à l'élève malade de se replonger dans l'ambiance de sa classe et vous lui rappellerez ainsi un environnement familier.

Vous pouvez aussi enregistrer des messages d'autres personnes de l'école ou venant de l'extérieur, qui n'auraient pas la possibilité de lui rendre visite. Le malade recevra ainsi des messages de soutien venant d'un peu partout.

Les visites

Si la situation le permet, et si l'élève malade et ses parents vous en donnent l'autorisation, vous pouvez organiser de petites visites en groupe à l'hôpital ou chez lui à la maison. Ce sera encore la

manière la plus directe (mais aussi parfois la plus "délicate") de le mettre en contact avec ses camarades de classe.

Si l'élève malade est hospitalisé pendant une longue période, vous pouvez définir des jours fixes pour ces visites. Ici aussi, le fait de mettre en place des attitudes "normales", des rituels ou des habitudes est très important aux yeux du malade. Ce sera pour lui un moyen de trouver un certain rythme et des points de repère.

Il faudra définir la fréquence et la durée des visites avec l'élève concerné et/ou ses parents, en concertation avec les équipes médicales.

Remarque

Quelle que soit la méthode mise en place, il est essentiel de garantir le rythme et la continuité. On ne peut pas donner une "première impulsion" qui va s'affaiblir et disparaître avec le temps. L'annonce d'une maladie suscite toujours de nombreuses bonnes intentions et propositions d'aide et de soutien. Malheureusement, ces initiatives s'affaiblissent souvent avec le temps...

Organisation

Utilisez un **calendrier** dans la classe. Les enfants pourront y noter leur nom lorsqu'ils souhaitent rendre visite à leur camarade souffrant. De cette manière, vous pourrez mettre en place un tour de rôle régulier et équilibré pour les visites.

Vous pouvez aussi noter sur le calendrier où l'élève malade se trouve (hôpital, centre de revalidation, à la maison, avec ou sans traitement,...).

Libérez régulièrement quelques minutes pour discuter du calendrier avec la classe et donner ainsi l'opportunité au dernier élève qui est allé en visite d'en parler avec ses camarades.

Il est aussi possible de garder des contacts réguliers par d'autres moyens :

- e-mail,
- lettres
- dessins
- visites
- conversations téléphoniques
- sms...

Il est également très important d'assurer un suivi des leçons avec l'élève malade. Même si son retour à l'école n'est pas prévu dans l'immédiat, il ne faut surtout pas qu'il ait l'impression d'être isolé ou d'être mis "hors jeu". Les professeurs et les condisciples doivent le soutenir le plus possible en lui gardant ses cours, en mettant tout en ordre par écrit. S'il en est capable, il faut l'encourager à faire le plus possible par lui-même...

Responsabilités :

- Désigner un élève qui sera responsable pour une matière par semaine. Vous pouvez mettre en place un tour de rôle.
- Afficher un tableau dans la classe qui reprend le suivi des leçons et des tâches.
- Examinez, si possible, les photocopies et/ou les notes qui seront remises à l'enfant malade. Parfois, il s'avère nécessaire de superviser le travail des élèves et de le corriger pour que le malade reçoive des notes correctes. Si cela devient trop lourd pour vous, n'hésitez pas à demander l'aide de vos collègues.

En tant que professeur, vous jouez un rôle très important dans la prise de conscience et le sentiment de responsabilisation de la classe. Pensez à encourager vos élèves pendant toute la période d'absence de leur camarade (et cette période est parfois longue) !



L'ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE

En tant que professeur, vous faites partie d'une "équipe pédagogique". Ce n'est pas parce que l'élève malade est dans *votre* classe ou parce que vous êtes son titulaire, que vous devez tout assumer tout seul. Toute l'école, et donc toute l'équipe pédagogique, vous soutiendra dans cette tâche difficile, mais tellement stimulante.

Il faut donc impérativement informer les autres professeurs et le directeur de la situation.

Si l'élève prend du retard dans la matière et ne parvient pas à atteindre les bases de compétence, il faut pouvoir identifier le plus précisément possible les problèmes et en évaluer les conséquences.

Organisez un conseil de classe spécial avec tous les professeurs concernés pour, thématique par thématique, évaluer et décider ce qu'il faut mettre en place (supprimer une partie moins essentielle de la matière, lui apporter un soutien supplémentaire pour un chapitre ou une thématique spécifique,...). Impliquez aussi le professeur d'éducation physique. Il doit en effet pouvoir évaluer les capacités physiques de l'élève malade à son retour à l'école.

Discutez de toutes ces décisions avec les parents.

Informez également l'élève concerné des possibilités qui existent pour l'aider, le soulager,...

Essayez de mettre tout cela en place sous forme de plan d'action. Cela permettra aux professeurs, à l'élève et à ses parents de connaître les exigences et les limites posées et de respecter les délais impartis pour chaque branche. Toutes les parties concernées doivent savoir le plus rapidement possible et le mieux possible ce à quoi ils peuvent s'attendre et les éléments qu'ils doivent respecter.

Un "professeur de liaison", qui aura pour rôle d'assurer la communication entre les parents, la direction, la classe, les professeurs entre eux et le centre PMS, peut faciliter tout le processus.

N'oubliez pas que vous pouvez aussi faire appel à de l'aide extérieure, tant de la part de l'hôpital que d'autres sources (cfr. page 6).

LES PARENTS

LES PARENTS DE L'ÉLÈVE MALADE

Comme déjà évoqué, nous vous conseillons de prendre contact avec les parents de l'enfant malade et/ou d'entretenir ces contacts par la suite.

Nous recommandons une relation franche, ouverte, bienveillante et régulière entre vous et les parents. Cette relation aura un effet bénéfique sur les parents, sur le malade et sur vous-même !

Prenez des accords

Mettez-vous d'accord sur les informations que vous allez donner aux autres élèves de la classe et à vos collègues à propos de la maladie et/ou du traitement de l'enfant malade.

Décidez ensemble s'il est nécessaire de désigner une "personne de liaison" pour assurer le lien entre l'école et l'élève malade. Envisagez ensemble qui pourrait remplir ce rôle. Vous pouvez aussi évoquer les tâches à lui confier, la durée et l'intensité de son intervention. Par exemple :

- Donner le sens des responsabilités aux élèves par rapport au maintien des contacts avec le malade.
- Encourager les élèves à concrétiser et à respecter leur plan de soutien au malade.
- Entretenir des contacts avec les parents pour rester informé de l'état psychologique et physique de l'élève.
- Organiser et coordonner le suivi scolaire.

En résumé : la "personne de liaison" assurera le suivi des informations et avisera les personnes concernées de la façon la mieux adaptée d'interagir avec l'élève absent.

Les besoins et les attentes des parents

Les parents d'un enfant atteint d'un cancer ont, entre autres, besoin :

- d'être entourés par des personnes qui sont à l'écoute de leurs difficultés et de leurs émotions;
- d'un soutien régulier et sur lequel ils peuvent compter;
- que l'on fasse preuve de respect et de discrétion par rapport à leurs choix et à la façon dont ils expriment leurs émotions;
- d'une collaboration efficace qui respecte les limites et les capacités tant physiques que psychologiques de leur enfant;
- que l'on garde la place de leur enfant au sein de sa classe et de son école;
- que l'on continue à croire dans les perspectives d'avenir de leur enfant (l'école représente à leurs yeux la possibilité pour leur enfant d'avoir un avenir...);
- d'un dialogue franc et ouvert avec toutes les personnes avec lesquelles ils sont en contact.

LES PARENTS DES AUTRES ÉLÈVES

Les parents des autres élèves de la classe se font généralement aussi du souci et se posent de nombreuses questions.

Faites en sorte que quelqu'un au sein de l'école puisse écouter leurs préoccupations, leurs questions et leurs angoisses. De plus, il est possible que certains parents pensent encore que le cancer est une "maladie contagieuse" et se préoccupent pour la santé de leur propre enfant...

D'autres croient encore à tort que le cancer est toujours une maladie incurable et condamnent l'enfant malade dès le départ...

C'est pour ces raisons qu'il est primordial de diffuser des informations correctes et en suffisance aux parents des camarades de classe.

Mettez également en place avec eux un système de communication ouverte afin d'éviter que les histoires les plus folles ne commencent à circuler.

Faites par contre bien attention à ne pas diffuser trop d'informations. L'élève malade et/ou ses parents ont aussi droit à leur intimité.

Vous pouvez toujours conseiller aux parents les plus curieux, qui souhaitent davantage d'informations, d'appeler le Cancerphone au 0800 15 801. Cette ligne gratuite et anonyme de la Fondation contre le Cancer est ouverte tous les jours de la semaine de 9 heures à 13 heures et le lundi de 9 heures à 19 heures .



DIX CONSEILS À RETENIR

1. Montrez suffisamment d'empathie envers l'élève malade.
2. Informez-vous sur les conséquences physiques qu'un cancer et ses traitements peuvent entraîner.
3. Informez-vous auprès des parents de l'élève malade, gardez le contact avec eux et tenez compte de leurs remarques.
4. Donnez suffisamment d'informations claires aux autres élèves de la classe. Ces informations doivent avant tout respecter les souhaits du malade et ceux de ses parents.
5. Discutez de la situation : relativisez sans minimiser.
6. Accordez suffisamment d'attention aux émotions des autres élèves de la classe.
7. Comme toujours, ayez une "fonction d'exemple" (comportement, attitude...), certainement dans des situations difficiles telles que celle-ci.
8. Discutez discrètement de la situation avec vos collègues et les parents des autres élèves de la classe.
9. Organisez le soutien et la solidarité autour du jeune malade. Comment est-il entouré sur le plan social, émotionnel et pédagogique ?
10. Adressez vos questions et vos demandes d'informations à la Fondation contre le Cancer :
Cancerphone: 0800 15 801
Site web: www.cancer.be



ACTIVITÉS PÉDAGOGIQUES

Dans ce chapitre, nous vous proposons une série de 5 activités qui pourront vous aider à parler du cancer avec vos élèves. Elles peuvent vous donner des idées pour aborder ce sujet et surtout vous indiquer comment aborder la question avec les élèves de la classe.

Ces activités sont conçues pour des élèves âgés entre 9 et 14 ans. En y apportant certaines adaptations, vous pouvez également les utiliser avec des élèves un peu plus jeunes ou un peu plus âgés.

Ces activités ont été rédigées sous forme de discussions prof-élèves et de jeux de rôle. Elles ont pour objectif de permettre de parler ouvertement de toute une série de difficultés auxquelles sont confrontés l'élève malade et/ou ses camarades de classe.

Tenez compte du fait qu'aborder des sujets difficiles tels que le cancer, l'hospitalisation, la maladie, etc. peut engendrer des angoisses, de l'anxiété et des souvenirs douloureux. Soyez attentif à chacun de vos élèves : écoutez-les le plus possible et soyez à leur disposition s'ils souhaitent vous en parler.



◆ ANIMATION 1

- * **Objectif** : Aborder le thème de la maladie cancéreuse avec la classe et aboutir à des projets concrets d'aide et de soutien du malade.
- * **Participants** : La classe entière.
- * **Animateur(s)** : Vous et/ou un autre professeur.

Nous vous conseillons de vous faire assister d'un autre professeur "observateur".

Rôle de l'observateur :

- ⇒ Etre attentif à tout ce qui se dit et se passe en classe pendant toute la durée de l'animation afin de déceler les sujets plus délicats et de vérifier si tous les thèmes qui préoccupent les élèves ont bien été abordés ou listés (pour y revenir plus tard).
 - ⇒ Etre attentif à chaque élève de la classe afin de déceler ses émotions; le but est de ne pas laisser un élève seul avec ses craintes et ses questions sans y prêter attention.
- * **Disposition de la classe** : vous pouvez déplacer les chaises et former un cercle afin de créer un groupe plus homogène et une ambiance plus conviviale.
 - * **Durée** : à définir. 2 fois une heure de cours peuvent suffire. Nous vous conseillons de prévoir un "debriefing" de 1 heure quelques jours plus tard pour vous assurer que tout ce qui a été dit a bien été intégré.

● ETAPE 1 – ETABLIR LES RÈGLES DU JEU

Il existe également un site Internet (avec un forum de discussion) qui est à votre disposition à l'adresse www.cancer.be (cliquez sur l'onglet JEUNES).

● ETAPE 2 – REMUE MÉNINGES & BRAINSTORMING

Posez aux élèves les questions suivantes :

"Qu'évoquent pour vous les mots suivants : Maladie ? Cancer ? Traitement ? Hôpital ?"

Cela peut être des

- mots
- expressions
- titres de films, de livres,...
- idées
- personnes
- images mentales
- symboles...

Les élèves disent tout ce qui leur passe par la tête et l'animateur note au tableau ce qu'ils lui dictent.

PS : Un autre élève peut se charger d'écrire les mots au tableau. Sachez toutefois qu'il ne participera pas de la même manière que les autres au Brainstorming... Ce qui peut être dommage.

● ETAPE 3 – CLASSEMENT DES MOTS PAR CATÉGORIE

1. A partir de ce premier travail, l'animateur du groupe reprend la direction des opérations et, au départ de ce qui est écrit au tableau, regroupe les mots qui ont été cités en plusieurs catégories. Le classement peut se faire par thème : maladie/hôpital/soutien.

Pour plus de clarté, il peut demander à certains élèves d'expliquer pourquoi ils ont dit tel ou tel mot.

2. Ensuite, l'animateur explique à la classe, en fonction des mots qui sont ressortis :

- ce qu'est le cancer;
- quels en sont les traitements et quels seront les effets secondaires possibles.

3. Après ce travail, vous pouvez instaurer un premier temps consacré aux questions, réflexions,... qui concernent la maladie et ses traitements. Répondez le plus simplement possible et selon vos compétences.

Si vous ne savez pas répondre à une question, notez-la afin de montrer aux élèves que vous en prenez compte et renseignez-vous. N'oubliez pas que vous pouvez contacter le Cancerphone (au 0800 15 801) ou surfer sur le site web de la Fondation contre le Cancer www.cancer.be (cliquez sur l'onglet JEUNES).

• **ETAPE 4 – ENRÔLER LA CLASSE DANS UN PROJET**

Nous avons tous besoin d'avoir des contacts les uns avec les autres. L'esprit de la classe est quelque chose de très important.

L'objectif est d'écouter les élèves, de les faire réagir face à la maladie de leur copain et de développer ainsi des initiatives concrètes de soutien.

Hypothèse

Voilà que X est malade... Comment nous, sa classe, pouvons-nous nous organiser afin de rester en contact avec lui/elle et de lui montrer que nous tenons à lui/elle.

Discussion de groupe

Idées concrètes

- Que pouvons-nous faire ?
- De quel matériel avons-nous besoin ?
- Qui fait quoi ?
- Comment ?
- Quel scénario est envisageable ?

Exemple d'idées concrètes

- Journal de bord de la classe auquel tous les élèves participent. Ils peuvent également demander aux professeurs d'y contribuer.
- Organisation du soutien et encouragement de l'élève malade.
- Casette vidéo tournée dans la classe, dans l'école,...
- Casette audio reprenant les témoignages et les "coucous" de tous ceux qui pensent à elle/lui.

• **ETAPE 5 – DEBRIEFING**

Y a-t-il encore d'autres questions que vous avez envie de poser ?

- L'observateur intervient : il communique ses remarques et impressions générales.
- Rappel des engagements pris : qui fait quoi, comment, dans quels délais.
- Rappel de la promesse faite par rapport au secret de la classe.
- Prise de rendez-vous pour le prochain groupe de parole.
- Conclusions : l'animateur reprend le groupe en main, peut également donner ses impressions et clôturer la séance.

• **ETAPE 6 – LES RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES**

- Vous pouvez informer vos élèves de l'existence du Cancerphone 0800 15 801, ligne d'aide et information gratuite et anonyme, où des professionnels sont à l'écoute et répondent aux questions, tous les jours ouvrables de 9 à 13h et le lundi de 9 à 19h.
- Il existe également un site web qui est à votre/leur disposition à l'adresse www.cancer.be (cliquez sur l'onglet JEUNES).

◆ ANIMATION 2

* **Objectif** : Etre confronté à la souffrance de l'autre sans pouvoir y changer quelque chose.
Oser aborder un sujet délicat dans le but de proposer son aide .

* **Participants** : 2 personnes qui jouent le rôle de la maman du patient et d'un élève de la classe qui lui téléphone.

* **Animateur(s)** : Vous et/ou un autre professeur.

Nous vous conseillons de vous faire assister d'un autre professeur "observateur".

Rôle de l'observateur :

⇒ Etre attentif à tout ce qui se dit et se passe en classe pendant toute la durée de l'animation afin de déceler les sujets plus délicats et de vérifier si tous les thèmes qui préoccupent les élèves ont bien été abordés ou listés (pour y revenir plus tard).

⇒ Etre attentif à chaque élève de la classe afin de déceler ses émotions; le but est de ne pas laisser un élève seul avec ses craintes et ses questions sans y prêter attention.

* **Disposition de la classe** : en demi-cercle, avec deux chaises face au public, espacées l'une de l'autre.

Matériel facultatif : 2 téléphones.

* **Durée** : à définir. 1 heure de cours peut suffire. Nous vous conseillons de prévoir un "debriefing" de 1 heure quelques jours plus tard pour vous assurer que tout ce qui a été dit a bien été intégré.

● ÉTAPE 1 – ÉTABLIR LES RÈGLES DU JEU

- Respect du temps de parole de chaque élève : quand quelqu'un parle, les autres l'écoutent jusqu'à ce qu'il ait fini.
- Respect des propos de chacun : si un élève aborde une histoire personnelle, écoutons-le avec respect et accueillons ses paroles.

- Respect des émotions de chacun : il est important de rappeler aux élèves que tout le monde a ses propres émotions et que l'expression de celles-ci demande à être respectée. Peut-être certains élèves raconteront-ils une histoire personnelle en pleurant ou exprimeront-ils certaines craintes face à tel ou tel sujet : il est important de s'écouter les uns les autres jusqu'au bout et avec respect.

- Respect du silence de certains : sans doute l'évocation de réalités telles que cancer, maladie, hôpital feront renaître chez certains des souvenirs qu'ils ne voudront pas partager avec le groupe. N'insistez pas et restez ouvert si l'élève souhaite vous en reparler plus tard, en plus petit comité.

- Respect du secret de la classe : les histoires de certains, les témoignages d'autres, les émotions de tout le monde seront autant de choses à partager avec le groupe et seulement avec le groupe. Toute l'école n'a pas nécessairement besoin de savoir ce qui s'est dit dans le groupe de parole.

- Afin de responsabiliser les élèves, nous vous conseillons de demander à chacun de dire tout haut et à tour de rôle : "oui, je m'engage à respecter le secret de la classe".

● ÉTAPE 2 – EXPLIQUEZ AUX ÉLÈVES POURQUOI VOUS SOUHAITEZ FAIRE CETTE ANIMATION

Nous vous conseillons d'expliquer en quelques mots les raisons qui vous poussent à réaliser cette animation avec eux.

Peut-être est-ce parce que vous souhaitez les sensibiliser à cette maladie afin de les aider à soutenir leur copain malade ? Ou bien parce que de nombreux élèves de la classe ont posé des questions et qu'il vous a semblé bon d'y répondre ?

Les raisons peuvent être multiples.

• **ETAPE 3 – PRÉSENTATION DU JEU DE RÔLE**

L'animateur lit l'énoncé du jeu de rôle à toute la classe :

- *Tu as été informé que l'un de tes copains est à l'hôpital car il a un cancer.*
- *Tu voudrais bien l'aider et demander conseil à sa maman.*
- *Tu souhaites proposer ton aide, mais la maman de ton copain ne semble pas être très réceptive : elle te répond, mais pas positivement. Elle dit beaucoup "non". Sa voix est triste et elle semble être fatiguée...*

• **ETAPE 4 – JEU DE RÔLE**

Deux élèves effectuent le jeu de rôle, les autres observent en silence. Ils peuvent prendre note individuellement de leurs impressions, remarques, critiques,...

• **ETAPE 5 – LES IMPRESSIONS DE CHACUN**

1. La parole est donnée d'abord aux élèves acteurs.

Quelles difficultés ont-ils rencontrées ?

Exemples :

- Difficile de parler de la maladie.
- J'ai eu l'impression de déranger la maman.
- Je ne savais pas trop quoi dire...
- Je craignais que certaines propositions d'aide soient refusées.
- J'avais peur de faire une gaffe...

2. La parole est donnée aux autres élèves.

- Quelles sont leurs réactions ?
- Que pensent-ils de la manière de faire des acteurs ?
- Comment auraient-ils fait à leur place ?
- Quelles sont leurs impressions générales ?

- Qu'est-ce qu'il les a frappés ?
- Que pouvons-nous faire pour essayer d'améliorer cette situation ?
- Qui a une idée et souhaite l'essayer ?

3. La parole est donnée à l'observateur.

- Qu'a-t-il observé ?
- Quels sont ses commentaires ?

• **ETAPE 6 – DEBRIEFING**

- Y a-t-il encore d'autres questions que vous avez envie de poser ?
- L'observateur peut intervenir et donner ses remarques et impressions générales sur l'animation.
- Rappel des engagements pris : qui fait quoi, comment, dans quels délais.
- Rappel de la promesse faite par rapport au secret de la classe.
- Prise de rendez-vous pour le prochain groupe de parole.
- Conclusions : l'animateur reprend le groupe en main, peut également donner ses impressions et clôturer la séance.

• **ETAPE 7 – LES RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES**

- Vous pouvez informer vos élèves de l'existence du Cancerphone 0800 15 801, ligne d'aide et information gratuite et anonyme, où des professionnels sont à l'écoute et répondent aux questions, tous les jours ouvrables de 9 à 13h et le lundi de 9 à 19h.
- Il existe également un site web qui est à votre/leur disposition à l'adresse www.cancer.be (cliquez sur l'onglet JEUNES).

◆ ANIMATION 3

* **Objectif** : Oser manifester son soutien et son amitié, malgré la difficulté d'aborder certains sujets ou d'être confronté à un silence dans une conversation.

* **Participants** : 2 personnes, l'une qui joue le rôle de l'élève malade et l'autre un élève qui lui téléphone.

* **Animateur(s)** : Vous et/ou un autre professeur.

Nous vous conseillons de vous faire assister d'un autre professeur "observateur".

Rôle de l'observateur :

⇒ Être attentif à tout ce qui se dit et se passe en classe pendant toute la durée de l'animation afin de déceler les sujets plus délicats et de vérifier si tous les thèmes qui préoccupent les élèves ont bien été abordés ou listés (pour y revenir plus tard).

⇒ Être attentif à chaque élève de la classe afin de déceler ses émotions; le but est de ne pas laisser un élève seul avec ses craintes et ses questions sans y prêter attention.

* **Disposition de la classe** : en demi-cercle, avec deux chaises face au public, espacées l'une de l'autre.

Matériel facultatif : 2 téléphones.

* **Durée** : à définir; 1 heure de cours peut suffire. Nous vous conseillons de programmer un *débriefing* de 1h quelques jours plus tard pour vous assurer que tout ce qui a été dit ait bien été intégré.

● ÉTAPE 1 – ÉTABLIR LES RÈGLES DU JEU

- Respect du temps de parole de chaque élève : quand quelqu'un parle, les autres l'écoutent jusqu'à ce qu'il ait fini.
- Respect des propos de chacun : si un élève aborde une histoire personnelle, écoutons-le avec respect et accueillons ses paroles.

- Respect des émotions de chacun : il est important de rappeler aux élèves que tout le monde a ses propres émotions et que l'expression de celles-ci demande à être respectée. Peut-être certains élèves raconteront-ils une histoire personnelle en pleurant ou exprimeront-ils certaines craintes face à tel ou tel sujet : il est important de s'écouter les uns les autres jusqu'au bout et avec respect.
- Respect du silence de certains : sans doute l'évocation de réalités telles que cancer, maladie, hôpital feront naître chez certains des souvenirs qu'ils ne voudront pas partager avec le groupe. N'insistez pas et restez ouvert si l'élève souhaite vous en reparler plus tard, en plus petit comité.
- Respect du secret de la classe : les histoires de certains, les témoignages d'autres, les émotions de tout le monde seront autant de choses à partager avec le groupe et seulement avec le groupe. Toute l'école n'a pas nécessairement besoin de savoir ce qui s'est dit dans le groupe de parole.
- Afin de responsabiliser les élèves, nous vous conseillons de demander à chacun de dire tout haut et à tour de rôle : "oui, je m'engage à respecter le secret de la classe".

● ÉTAPE 2 – EXPLIQUEZ AUX ÉLÈVES POURQUOI VOUS SOUHAITEZ FAIRE CETTE ANIMATION

Nous vous conseillons d'expliquer en quelques mots les raisons qui vous poussent à réaliser cette animation avec eux. Peut-être est-ce parce que vous souhaitez les sensibiliser à cette maladie afin de les aider à soutenir leur copain malade ? Ou bien parce que de nombreux élèves de la classe ont posé des questions et qu'il vous a semblé bon d'y répondre ?

Les raisons peuvent être multiples .

• **ETAPE 3 – PRÉSENTATION DU JEU DE RÔLE**

L'animateur lit l'énoncé du jeu de rôle à toute la classe :

- *Tu téléphones à ton copain malade.*
- *Il est chez lui depuis 2 semaines et tu veux avoir de ses nouvelles.*
- *Que vas-tu lui dire ? Comment vas-tu lui demander comment il va ? Ce qu'il fait toute la journée ?*
- *Tu lui racontes comment va la vie à l'école...*

• **ETAPE 4 – JEU DE RÔLE**

Deux élèves effectuent le jeu de rôle, les autres observent en silence. Ils peuvent prendre note individuellement de leurs impressions, remarques, critiques,...

• **ETAPE 5 – LES IMPRESSIONS DE CHACUN**

1. La parole est donnée d'abord aux élèves acteurs.

Quelles difficultés ont-ils rencontrées ?

Exemples :

- Difficile de parler de la maladie.
- J'ai eu l'impression de le déranger.
- Je ne savais pas trop quoi lui dire...
- Parfois il y avait des blancs dans la conversation qui étaient très gênants.
- Je craignais que certaines propositions d'aide soient mal vues.
- Difficile de parler de l'école alors que lui n'y est pas...
- Je voyais que cela lui faisait plaisir que je lui raconte telle ou telle chose et de la peine si j'abordais un autre sujet...
- J'avais peur de faire une gaffe...

2. La parole est donnée aux autres élèves.

- Quelles sont leurs réactions ?

- Que pensent-ils de la manière de faire des acteurs ?
- Quelles sont leurs impressions générales ?
- Qu'est-ce qu'il les a frappés ?
- Comment auraient-ils fait à leur place ?
- Que pouvons-nous faire pour améliorer cette situation ?

3. La parole est donnée à l'observateur :

- Qu'a-t-il observé ?
- Quels sont ses commentaires ?

• **ETAPE 6 – DÉBRIEFING**

- Y a-t-il encore d'autres questions que vous avez envie de poser ?
- L'observateur peut intervenir et donner ses remarques et impressions générales sur l'animation.
- Rappel des engagements pris : qui fait quoi, comment, dans quels délais.
- Rappel de la promesse faite par rapport au secret de la classe.
- Prise de rendez-vous pour le prochain groupe de parole.
- Conclusions : l'animateur reprend le groupe en main. Il peut également donner ses impressions et clôturer la séance .

• **ETAPE 7 – LES RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES**

- Vous pouvez informer vos élèves de l'existence du Cancerphone 0800 15 801, ligne d'aide et information gratuite et anonyme, où des professionnels sont à l'écoute et répondent aux questions, tous les jours ouvrables de 9 à 13h et le lundi de 9 à 19h.
- Il existe également un site web qui est à votre/leur disposition à l'adresse www.cancer.be (cliquez sur l'onglet JEUNES).

◆ ANIMATION 4

- * **Objectif** : Préparer une visite à l'hôpital avec tout ce que cela entraîne : dire bonjour, s'installer, apporter quelque chose, parler,...
- * **Participants** : 2 élèves, l'une qui joue le rôle du malade et l'autre du copain qui lui rend visite.
- * **Animateur(s)** : Vous et/ou un autre professeur.

Nous vous conseillons de vous faire assister d'un autre professeur "observateur".

Rôle de l'observateur :

- ⇒ Être attentif à tout ce qui se dit et se passe en classe pendant toute la durée de l'animation afin de déceler les sujets plus délicats et de vérifier si tous les thèmes qui préoccupent les élèves ont bien été abordés ou listés (pour y revenir plus tard).
- ⇒ Être attentif à chaque élève de la classe afin de déceler ses émotions; le but est de ne pas laisser un élève seul avec ses craintes et ses questions sans y prêter attention.

- * **Disposition de la classe** : en demi-cercle, scène face au publique.
- * **Matériel** : imagination dans l'espace d'une chambre d'hôpital.
- * **Durée** : à définir. 1 heure de cours peut suffire.

• ÉTAPE 1 – ÉTABLIR LES RÈGLES DU JEU

- Respect du temps de parole de chaque élève : quand quelqu'un parle, les autres l'écoutent jusqu'à ce qu'il ait fini.
- Respect des propos de chacun : si un élève aborde une histoire personnelle, écoutons-le avec respect et accueillons ses paroles.
- Respect des émotions de chacun : il est important de rappeler aux élèves que tout le monde a ses propres émotions et que l'expression de celles-ci demande à être respectée. Peut-être certains élèves raconteront-ils une histoire personnelle en pleurant

ou exprimeront-ils certaines craintes face à tel ou tel sujet : il est important de s'écouter les uns les autres jusqu'au bout et avec respect.

- Respect du silence de certains : sans doute l'évocation de réalités telles que cancer, maladie, hôpital feront renaître chez certains des souvenirs qu'ils ne voudront pas partager avec le groupe. N'insistez pas et restez ouvert si l'élève souhaite vous en reparler plus tard, en plus petit comité.
- Respect du secret de la classe : les histoires de certains, les témoignages d'autres, les émotions de tout le monde seront autant de choses à partager avec le groupe et seulement avec le groupe. Toute l'école n'a pas nécessairement besoin de savoir ce qui s'est dit dans le groupe de parole.
- Afin de responsabiliser les élèves, nous vous conseillons de demander à chacun de dire tout haut et à tour de rôle : "oui, je m'engage à respecter le secret de la classe".

• ÉTAPE 2 – EXPLIQUEZ AUX ÉLÈVES POURQUOI VOUS SOUHAITEZ FAIRE CETTE ANIMATION

Nous vous conseillons d'expliquer en quelques mots les raisons qui vous poussent à réaliser cette animation avec eux. Peut-être est-ce parce que vous souhaitez les sensibiliser à cette maladie afin de les aider à soutenir leur copain malade ? Ou bien parce que de nombreux élèves de la classe ont posé des questions et qu'il vous a semblé bon d'y répondre ?

Les raisons peuvent être multiples .

• ÉTAPE 3 – PRÉSENTATION DU JEU DE RÔLE

L'animateur lit l'énoncé du jeu de rôle à toute la classe. Cette fois-ci, il le lit en plusieurs fois, de manière à commencer le jeu de rôle sur

une mise en situation de base et à injecter ensuite plusieurs éléments la "compliquant".

Le jeu de rôle peut également se faire en deux fois, avec deux fois deux groupes d'acteurs.

1. *Tu vas rendre visite à ton copain. Tu sais qu'il est à l'hôpital. Que vas-tu lui dire ? Que vas-tu lui apporter ? Que vas-tu faire ? Comment t'installes-tu ?*

2. *Ton ami n'a pas l'air de se sentir bien et ne manifeste pas vraiment de la joie de te voir. Comment vas-tu t'y prendre pour entrer en contact avec lui ?*

• ÉTAPE 4 – JEU DE RÔLE

Deux élèves effectuent le jeu de rôle, les autres observent en silence. Ils peuvent prendre note individuellement de leurs impressions, remarques, critiques,...

• ÉTAPE 5 – LES IMPRESSIONS DE CHACUN

1. La parole est donnée d'abord aux élèves acteurs.

Quelles difficultés ont-ils rencontrées ?

Exemples :

- Difficile de parler de la maladie.
- J'ai eu l'impression de le déranger.
- J'avais l'impression qu'il était mal à l'aise...
- Je ne savais pas trop quoi lui dire...
- Je crains que certaines de mes paroles aient été inadéquates.
- J'étais fatigué, mais je n'osais pas le lui dire de peur de le vexer.
- J'étais mal installé : c'était désagréable et du coups j'étais moins à l'écoute de mon copain...
- J'avais peur de faire une gaffe...

2. La parole est donnée aux autres élèves.

- Quelles sont leurs réactions ?
- Que pensent-ils de la manière de faire des acteurs ?
- Comment auraient-ils fait à leur place ?
- Quelles sont leurs impressions générales ?
- Qu'est-ce qu'il les a frappés ?

3. La parole est donnée à l'observateur.

- Qu'a-t-il observé de spécial ?
- Quels sont ses commentaires ?

• ÉTAPE 6 – DEBRIEFING

- Y a-t-il encore d'autres questions que vous avez envie de poser ?
- L'observateur peut intervenir et donner ses remarques et impressions générales sur l'animation.
- Rappel des engagements pris : qui fait quoi, comment, dans quels délais.
- Rappel de la promesse faite par rapport au secret de la classe.
- Prise de rendez-vous pour le prochain groupe de parole.
- Conclusions : l'animateur reprend le groupe en main, peut également donner ses impressions et clôturer la séance .

• ÉTAPE 7 – LES RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

- Vous pouvez informer vos élèves de l'existence du Cancerphone 0800 15 801, ligne d'aide et information gratuite et anonyme, où des professionnels sont à l'écoute et répondent aux questions, tous les jours ouvrables de 9 à 13h et le lundi de 9 à 19h.
- Il existe également un site web qui est à votre/leur disposition à l'adresse www.cancer.be (cliquez sur l'onglet JEUNES).

◆ ANIMATION 5

- * **Objectif** : Apprendre à mettre les limites à l'information que je peux et veux divulguer aux autres et apprendre à les exprimer clairement.
- * **Participants** : 2 élèves, dont un joue le rôle d'un élève d'une autre classe.
- * **Animateur(s)** : Vous et/ou un autre professeur.

Nous vous conseillons de vous faire assister d'un autre professeur "observateur".

Rôle de l'observateur :

- ⇒ Être attentif à tout ce qui se dit et se passe en classe pendant toute la durée de l'animation afin de déceler les sujets plus délicats et de vérifier si tous les thèmes qui préoccupent les élèves ont bien été abordés ou listés (pour y revenir plus tard).
- ⇒ Être attentif à chaque élève de la classe afin de déceler ses émotions; le but est de ne pas laisser un élève seul avec ses craintes et ses questions sans y prêter attention.

• ÉTAPE 1 – ÉTABLIR LES RÈGLES DU JEU

- Respect du temps de parole de chaque élève : quand quelqu'un parle, les autres l'écoutent jusqu'à ce qu'il ait fini.
- Respect des propos de chacun : si un élève aborde une histoire personnelle, écoutons-le avec respect et accueillons ses paroles.
- Respect des émotions de chacun : il est important de rappeler aux élèves que tout le monde a ses propres émotions et que l'expression de celles-ci demande à être respectée. Peut-être certains élèves raconteront-ils une histoire personnelle en pleurant ou exprimeront-ils certaines craintes face à tel ou tel sujet : il est important de s'écouter les uns les autres jusqu'au bout et avec respect.

- Respect du silence de certains : sans doute l'évocation de réalités telles que cancer, maladie, hôpital feront renaître chez certains des souvenirs qu'ils ne voudront pas partager avec le groupe. N'insistez pas et restez ouvert si l'élève souhaite vous en reparler plus tard, en plus petit comité.
- Respect du secret de la classe : les histoires de certains, les témoignages d'autres, les émotions de tout le monde seront autant de choses à partager avec le groupe et seulement avec le groupe. Toute l'école n'a pas nécessairement besoin de savoir ce qui s'est dit dans le groupe de parole.
- Afin de responsabiliser les élèves, nous vous conseillons de demander à chacun de dire tout haut et à tour de rôle : "oui, je m'engage à respecter le secret de la classe".

• ÉTAPE 2 – EXPLIQUEZ AUX ÉLÈVES POURQUOI VOUS SOUHAITEZ FAIRE CETTE ANIMATION

Nous vous conseillons d'expliquer en quelques mots les raisons qui vous poussent à réaliser cette animation avec eux. Peut-être est-ce parce que vous souhaitez les sensibiliser à cette maladie afin de les aider à soutenir leur copain malade ? Ou bien parce que de nombreux élèves de la classe ont posé des questions et qu'il vous a semblé bon d'y répondre ?

Les raisons peuvent être multiples .

• ÉTAPE 3 – PRÉSENTATION DU JEU DE RÔLE

L'animateur lit l'énoncé du jeu de rôle à toute la classe. Il le lit en plusieurs fois, de manière à commencer le jeu de rôle sur une mise en situation de base et à injecter ensuite plusieurs éléments qui le complètent.

Le jeu de rôle peut également se faire en deux fois, avec deux fois deux groupes d'acteurs.

- *Ton copain malade est sorti de l'hôpital. Il est encore en convalescence chez lui.*
- *Un élève d'une autre classe se demande pourquoi il n'est pas à l'école, ce qu'il a, ... Que vas-tu lui expliquer ? Que peux-tu lui dire ? ...*

• ÉTAPE 4 – JEU DE RÔLE

Deux élèves effectuent le jeu de rôle, les autres observent en silence. Ils peuvent prendre note individuellement de leurs impressions, remarques, critiques...

• ÉTAPE 5 – LES IMPRESSIONS DE CHACUN

1. La parole est donnée d'abord aux élèves acteurs.

Quelles difficultés ont-ils rencontrées ?

Exemples :

- Difficile de lui dire non, je ne peux pas t'en dire d'avantage.
- J'ai eu l'impression d'être trop sec dans ma façon de lui dire non.
- Je ne savais pas trop ce que je pouvais dire et ce que je ne pouvais pas dire...
- J'avais peur de faire une gaffe...

2. La parole est donnée aux autres élèves.

- Quelles sont leurs réactions ?
- Que pensent-ils de la manière de faire des acteurs ?
- Comment auraient-ils fait à leur place ?
- Quelles sont leurs impressions générales ?
- Qu'est-ce qu'il les a frappés ?

3. La parole est donnée à l'observateur.

- Quels sont ses observations ?
- Quels sont ses commentaires ?

• ÉTAPE 6 – DEBRIEFING

- Y a-t-il encore d'autres questions que vous avez envie de poser ?
- L'observateur peut intervenir et donner ses remarques et impressions générales sur l'animation.
- Rappel des engagements pris : qui fait quoi, comment, dans quels délais.
- Rappel de la promesse faite par rapport au secret de la classe.
- Prise de rendez-vous pour le prochain groupe de parole.
- Conclusions : l'animateur reprend le groupe en main, peut également donner ses impressions et clôturer la séance .

• ÉTAPE 7 – LES RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

- Vous pouvez informer vos élèves de l'existence du Cancerphone 0800 15 801, ligne d'aide et information gratuite et anonyme, où des professionnels sont à l'écoute et répondent aux questions, tous les jours ouvrables de 9 à 13h et le lundi de 9 à 19h.
- Il existe également un site web qui est à votre/leur disposition à l'adresse www.cancer.be (cliquez sur l'onglet JEUNES).

EN GUISE DE CONCLUSION...

Vous connaissez votre classe mieux que nous : les élèves qui la composent, leurs situations familiales et personnelles. Vous saurez donc mieux que quiconque adapter ces informations pour qu'elles soient efficaces, tout en restant à l'écoute des questions et émotions de vos élèves.

L'expérience montre que souvent dans des moments difficiles, la plus grande solidarité commence à l'école. Aussi bien le directeur que les enseignants et les camarades veillent ensemble au bon accueil et à l'accompagnement de l'élève malade. Et c'est notamment grâce à cette solidarité dans l'école que le lien entre "la vie normale" et "le monde de la maladie" peut continuer à exister.



INFORMATIONS MÉDICALES

UNE MALADIE PLURIELLE

Le terme "cancer" désigne plus d'une centaine de maladies différentes ayant un point commun : le développement de cellules "malignes" ou "cancéreuses" dont la multiplication anarchique et non contrôlée par l'organisme aboutit à la formation d'une tumeur.

Cette tumeur est capable de détruire localement l'organe dans lequel elle est apparue, d'envahir les tissus voisins et/ou d'envoyer dans la circulation des cellules capables de former de nouvelles tumeurs à distance (appelées métastases) dans d'autres parties du corps.

UNE MALADIE DIFFÉRENTE... PARCE QUE CHACUN EST DIFFÉRENT

Chaque personne est unique et réagira à "sa manière". Tout dépendra de l'origine, de la taille, de la localisation, de l'extension et du type de cancer, mais aussi de l'âge du patient, de son état général, etc.

Vous l'aurez compris, nous ne pouvons vous donner qu'une information générale à propos de la maladie dont souffre l'élève de votre classe. Ce sera à vous de l'adapter selon son histoire, régulièrement, en collaboration avec les parents.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à contacter le Cancerphone. En formant le 0800 15 801, vous accédez gratuitement et anonymement à la ligne téléphonique d'aide et d'information de la Fondation contre le Cancer. Derrière ce numéro, toute une équipe expérimentée de professionnels de la santé est à votre écoute ! Médecins, infirmiers et psychologues vous renseignent et vous guident, les jours ouvrables de 9h à 13h et le lundi jusqu'à 19h .

◆ LA MALADIE CANCÉREUSE

• QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Un cancer résulte de la multiplication anarchique de cellules avec envahissement de l'organe dans lequel la maladie est apparue. Il y a également possibilité de dissémination des cellules cancéreuses de proche en proche ou dans d'autres parties du corps (métastases).

Il ne s'agit pas d'une maladie qu'on "attrape" mais bien d'un problème de fonctionnement interne de certaines cellules.

En ce qui concerne le traitement, sa durée et son pronostic, tout dépendra de l'origine, de la taille, de la localisation, de l'extension et du type de cancer, mais aussi de l'âge et de l'état général du patient.

Un cancer, c'est donc un envahissement par des cellules qui sont devenues anormales et qui se multiplient de manière inadéquate.

Le cancer n'est en aucun cas une maladie contagieuse !

• COMMENT RECONNAÎT-ON UN CANCER ?

Chaque organe peut être le point de départ d'un cancer. Les signes de la maladie vont donc varier très fort d'un cas à l'autre et d'une personne à l'autre. Seuls des examens médicaux permettent de savoir si un cancer est présent.

• QUELLES SONT LES CAUSES DES CANCERS ?

Chez les adultes, les habitudes de vie jouent un rôle important dans l'apparition de nombreux cancers : le tabac, l'abus d'alcool, les kilos superflus, l'abus de soleil en sont quelques exemples...

Par contre, chez les jeunes, les causes sont presque toujours inconnues.

Ce qu'on peut dire avec certitude, c'est qu'un cancer chez un adolescent ou un jeune adulte n'est la faute de personne. Ni le jeune, ni ses parents ou ses amis ne sont responsables du développement de cette maladie.

• CANCERS LES PLUS FRÉQUENTS CHEZ LES JEUNES

Les cancers existent à tous les âges, mais sont rares chez les jeunes. En Belgique, on enregistre chaque année environ 450 nouveaux cas chez les moins de 20 ans. Il s'agit surtout de leucémies (cancers des globules blancs du sang), de cancers du système nerveux, des ganglions ou de l'os. D'autres formes de cancers encore plus rares existent également.

Cancers les plus fréquents chez les jeunes

Chez les 10-19 ans, on rencontre surtout des cancers des ganglions (une septantaine par an), des tumeurs de l'os (une petite quarantaine), des leucémies et des cancers du système nerveux (une trentaine respectivement par an).

Cancers les plus fréquents chez les jeunes adultes

Le jeune adulte (20-24 ans) peut présenter des cancers déjà rencontrés chez les ados. Il s'agit surtout de lymphomes (\pm 40 nouveaux cas par an). On enregistre également \pm 40 nouveaux cas de cancer de la peau par an. L'homme jeune peut développer un cancer du testicule (\pm 35 nouveaux cas par an).

Dès la vingtaine, on commence aussi à rencontrer, de façon exceptionnelle, les cancers qui seront surtout fréquents chez les personnes plus âgées. C'est le cas des cancers de la thyroïde, du côlon et plus rarement du sein ou de l'ovaire chez la femme.

◆ LES LEUCÉMIES

• QU'EST-CE QUE LA LEUCÉMIE ?

Rappelons tout d'abord le rôle de la moelle osseuse.

Ce tissu est très important. Il se trouve à l'intérieur des os et a pour rôle de fabriquer les cellules du sang :

- les globules rouges (transporteur d'oxygène vers les différents organes),
- les globules blancs (défense contre les microbes) et
- les plaquettes (arrêtent les saignements).

Si les cellules de la moelle osseuse qui doivent normalement former les globules blancs deviennent cancéreuses, elles donnent alors naissance à des leucémies. Ces cellules cancéreuses envahissent non seulement la moelle, mais aussi la rate, le foie, les ganglions et le sang.

Il existe plusieurs types de leucémies.

Une première distinction importante s'établit entre les leucémies aiguës (à évolution rapide) et les leucémies chroniques (à évolution lente).

En fonction du type de cellules atteintes, on parlera de :

- leucémies lymphoblastiques (synonymes de lymphoïdes) aiguës ou chroniques, ou de
- leucémies myéloblastiques (synonymes de myéloïdes) aiguës ou chroniques.

Parmi les leucémies rencontrées chez les jeunes, les leucémies lymphoblastiques aiguës sont de loin la plus fréquentes alors que les leucémies chroniques sont rares.

REMARQUE : La moelle osseuse et la moelle épinière sont deux choses totalement différentes. La première se trouve à l'intérieur des os et assure la fabrication des cellules du sang, tandis que la moelle épinière est un tissu nerveux entouré par les vertèbres.

• QUELLES SONT LES CAUSES DES LEUCÉMIES ?

Les causes de la leucémie sont mal connues. Certains virus, l'exposition aux rayonnements radioactifs et à des substances chimiques telles le benzène, ou encore un système de défenses immunitaires déficient joueraient parfois un rôle dans l'apparition de la maladie. Mais, le plus souvent, on ne découvre aucune cause particulière.

• QUELS SONT LES PREMIERS SIGNES DE LA MALADIE ?

Les leucémies se manifestent de façon très variable d'une personne à l'autre. Tantôt elles sont d'apparition brutale : en quelques jours, la personne devient pâle, faible et a de la fièvre. Elle présente des saignements de la peau et des muqueuses (couches cellulaires tapisant les cavités et les organes creux).

Tantôt le début est plus progressif, plus insidieux. L'état général s'altère lentement : la fatigue s'installe, l'appétit baisse et des infections répétées surviennent.

On peut encore noter d'autres signes : petites taches rougeâtres sur la peau et les muqueuses (que l'on appelle pétéchies), saignements du nez et des gencives, douleurs dans les os,...

Les symptômes peuvent ressembler à ceux d'autres maladies bénignes mais leur persistance et leur aggravation font suspecter une leucémie.

- **LE TRAITEMENT**

Le traitement des leucémies fait appel avant tout à la chimiothérapie.

Le but est d'éliminer toutes les cellules cancéreuses par l'administration de médicaments mais en respectant suffisamment de cellules normales.

DIFFÉRENTES ÉTAPES

Le traitement comporte plusieurs étapes et son intensité doit être adaptée à la gravité de la maladie.

On commence par une **cure d'induction** dont le but est d'obtenir une première rémission. Une rémission veut dire qu'on ne trouve plus de cellules cancéreuses dans le sang ou dans la moelle lors des examens de contrôle.

Suit alors une **phase d'intensification**, destinée à faire chuter encore le nombre de cellules leucémiques résiduelles. Dans certaines formes de la maladie, cette intensification ne semble toutefois pas nécessaire.

Dans une troisième phase, que l'on appelle **la consolidation**, on s'efforce de supprimer les cellules cancéreuses qui auraient échappé au traitement et qui auraient migré, par exemple, dans le cerveau. Dans certains cas, une radiothérapie peut également être associée à cette étape.

Afin de diminuer au maximum le risque de rechute, on prévoit un **traitement d'entretien** qui se poursuit parfois pendant plusieurs années. Son arrêt se décide après un bilan de santé complet.

Lorsqu'une rechute apparaît malgré un traitement normalement conduit, la greffe de moelle osseuse offre encore un bon espoir de guérison.

REMARQUE : Ce type de traitement est de plus en plus proposé, d'emblée, dès le diagnostic établi.

UN MOMENT DÉLICAT

Lorsque l'on donne de la chimiothérapie à fortes doses, les médicaments utilisés vont détruire la plupart des cellules de la moelle, tant les cellules normales que les anormales. On parle alors d'aplasie médullaire.

Il s'agit d'un moment délicat pendant lequel le patient est très fragile : il est sans défense immunitaire.

Il faut alors combler les déficits sanguins par des transfusions de globules rouges ou de plaquettes, et parfois isoler le malade dans une chambre stérile jusqu'à ce que la moelle osseuse reprenne sa fonction normale.

DES RÉSULTATS ENCOURAGEANTS

Les traitements sont longs et désagréables mais ils permettent d'obtenir d'excellentes chances de guérison définitive. Les résultats sont réellement encourageants. Cependant, il reste encore des progrès à faire afin d'améliorer encore les traitements, de diminuer leurs effets secondaires et de réduire davantage le risque de rechute.

◆ LES CANCERS DES OS

Les "vrais" cancers des os sont rares, contrairement aux métastases osseuses (colonies de cellules cancéreuses installées dans l'os, mais dont l'origine est un cancer situé ailleurs dans le corps). Ce sont deux problèmes totalement différents.

Cette fiche est consacrée uniquement aux cancers "primitifs" de l'os, c'est-à-dire ceux qui se développent au départ des cellules osseuses.

• ENFANTS ET JEUNES ADULTES

L'ostéosarcome est la forme la plus courante de cancer de l'os. Elle atteint surtout des jeunes entre 10 et 30 ans. La maladie touche le plus souvent un os de la jambe (fémur ou tibia) ou du bras (humérus); dans notre pays, on enregistre une quarantaine de nouveaux cas par an.

Le sarcome d'Ewing est une autre forme de cancer de l'os. On enregistre une trentaine de nouveaux cas par an. Elle atteint également des jeunes de 5 à 30 ans et se localise dans le bassin, la jambe (fémur, tibia ou péroné) ou une côte .

• LES SIGNES DE LA MALADIE

Un cancer de l'os se manifeste souvent par des douleurs osseuses persistantes, survenant volontiers la nuit. On constate parfois un gonflement au niveau de l'os atteint.

Autres signes : une fracture spontanée ou une fièvre qui augmente et diminue d'intensité sans raison apparente.

• DIAGNOSTIC

Une radiographie permet de déceler la présence d'une tumeur osseuse et d'en suspecter la nature bénigne ou cancéreuse.

D'autres examens seront alors pratiqués pour préciser l'étendue de la tumeur (c'est ce qu'on appelle le degré d'extension).

Enfin, une biopsie (= prélèvement chirurgical d'un morceau de la tumeur pour analyse au microscope) confirmera la nature exacte de la tumeur. Cette information est indispensable au choix du traitement.

• TRAITEMENTS

La chimiothérapie est devenue la base du traitement des cancers des os. Elle a sensiblement amélioré les chances de guérison tout en permettant des interventions chirurgicales moins mutilantes.

On commence par des cures de plusieurs jours de chimio à intervalles de 3 semaines, puis on effectuera une intervention chirurgicale.

On reprendra ensuite plusieurs cycles de chimio.

Le médecin reste incontournable pour expliquer comment se déroulent les cures de chimiothérapie, leurs fréquences, et à quel moment elles seront administrées.

Dans certains cas, la radiothérapie complète l'efficacité de la chirurgie ou permet même de la remplacer (dans le cas d'une localisation difficilement opérable de sarcome d'Ewing).

Grâce à ces combinaisons de traitements (chimio/chirurgie, chimio/radiothérapie,...) et aux progrès chirurgicaux, les amputations sont devenues rares. En effet, chaque fois que possible, le membre est conservé grâce à une reconstruction (greffe d'os ou placement d'une prothèse artificielle).

◆ LA MALADIE DE HODGKIN

• QU'EST CE QUE LA MALADIE DE HODGKIN ?

La maladie de Hodgkin est une forme de cancer qui affecte le système lymphoïde, c'est-à-dire principalement les ganglions et la rate. Le système lymphoïde intervient dans les mécanismes de défense immunitaire de l'organisme contre les virus, les bactéries, les parasites, les cellules cancéreuses, etc.

La maladie de Hodgkin affecte, dans les pays occidentaux, environ 2 à 3 nouvelles personnes par an et par 100.000 habitants. Longtemps considérée comme mortelle, cette maladie est devenue aujourd'hui un bel exemple de guérison fréquente du cancer, à condition de faire un diagnostic précoce et un traitement combinant le plus souvent la chimiothérapie et radiothérapie.

• QUELLE EN EST L'ORIGINE ?

Les causes de la maladie ne sont pas encore clairement établies. Une origine virale est toutefois envisagée car dans certains cas, on retrouve dans certaines cellules des patients les traces d'un virus appelé EBV (Epstein-Barr Virus, responsable de la mononucléose infectieuse).

• QUELS SONT LES PREMIERS SIGNES DE LA MALADIE ?

C'est généralement sous la forme d'un gonflement non douloureux des ganglions (cou, aisselle, aine, espace entre les poumons) que se présente la maladie de Hodgkin. Dans un peu moins de la moitié des cas, le foie et la rate ont également augmentés de volume. Le patient présente un ensemble de symptômes comprenant de l'anorexie (perte importante de l'appétit), une lassitude, une sensation de malaise général, de la fièvre, des sueurs nocturnes et une perte de poids.

• QUELS SONT LES EXAMENS PERMETTANT D'ÉTABLIR LE DIAGNOSTIC ?

Le médecin examinera toutes les zones où les ganglions sont gonflés; il palpera attentivement le foie et la rate.

Le diagnostic ne pourra être affirmé qu'après un examen au microscope d'un ganglion, prélevé chirurgicalement.

L'examen sera complété par des tests de laboratoire (vitesse de sédimentation du sang) et par des examens en imagerie médicale (radiographie du thorax). Ces derniers permettront de déterminer le stade de la maladie et d'adapter le traitement en conséquence.

• LES TRAITEMENTS DE LA MALADIE DE HODGKIN

Différents stades d'évolution de la maladie

On en distingue 4 :

- stade I: atteinte ganglionnaire très localisée (un seul groupe de ganglions);
- stade II: plusieurs territoires atteints, mais d'un seul côté du diaphragme (membrane musculaire séparant la cavité thoracique de la cavité abdominale);
- stade III: les ganglions malades se situent de part et d'autres du diaphragme;
- stade IV: atteinte d'un organe autre qu'un ganglion ou la rate.

• LES TRAITEMENTS PROPOSÉS

Le traitement actuel repose sur des cures de chimiothérapie, éventuellement complétées par des doses limitées de radiothérapie, dirigées sur les zones ganglionnaires.

Certains patients, à un stade précoce de la maladie, pourront bénéficier d'un traitement relativement court par chimiothérapie, sans complément de radiothérapie.

En cas de rechute, un traitement par greffe de moelle/cellules souches peut être proposé.

- La radiothérapie délivre des rayons de grande intensité sur les régions atteintes. Le plus souvent, les séances, qui ne durent que quelques minutes chacune, sont étalées sur une période de quelques semaines.
- La chimiothérapie inclut une combinaison de plusieurs médicaments donnés dans un ordre précis. On alterne périodes de traitement et périodes de repos, habituellement à domicile .

LES EFFETS SECONDAIRES

Les effets secondaires liés au traitement de la maladie de Hodgkin sont ceux généralement associés à la chimiothérapie ou à la radiothérapie.

Rappelons que la chimiothérapie attaque les cellules malignes, mais aussi les cellules normales qui se multiplient rapidement. La moelle osseuse (qui régénère le sang), le tube digestif, le système reproducteur et les follicules pileux (cheveux et poils) y sont particulièrement sensibles. C'est pourquoi fatigue, manque de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs ou plaquettes), nausées, vomissements et pertes des cheveux sont des effets secondaires fréquents. Toutefois, leur intensité varie fortement d'une personne à l'autre. De plus, ils sont temporaires. Dès l'arrêt du traitement, les tissus normaux se régénèrent, ce qui permet au corps de "réparer les dégâts". Enfin, des médicaments récents permettent de limiter la plupart de ces effets secondaires chez de nombreux patients.

La radiothérapie cause des effets secondaires locaux, variables en fonction de la partie du corps exposée aux rayons. Elle ne s'accompagne pas d'une perte des cheveux, sauf s'ils se trouvent dans la zone irradiée. Souvent les malades éprouvent une fatigue croissante

au fil des séances successives. Elle est due à la radiothérapie proprement dite et aux nombreux déplacements du domicile vers l'hôpital. Ces effets sont transitoires et disparaissent généralement quelques semaines après la fin du traitement.

Ici aussi, les effets secondaires diminuent fortement grâce à une plus grande précision des appareils de radiothérapie modernes.

LES RÉSULTATS

Grâce à l'introduction de traitements très performants, la guérison est aujourd'hui obtenue dans un très grand nombre de cas. Aussi, les médecins tentent actuellement de rendre ces traitements plus courts et de les simplifier tout en gardant (ou augmentant) les chances de guérison.

◆ LES TRAITEMENTS CONTRE LE CANCER

• QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES CATÉGORIES DE TRAITEMENTS ?

Dans certains cas, une opération (chirurgie) permet d'enlever la tumeur.

On peut également utiliser des "rayons" (radiothérapie) ou des médicaments (chimiothérapie) pour tuer les cellules cancéreuses.

• COMMENT SONT-ILS UTILISÉS ?

Plusieurs traitements différents peuvent être utilisés en même temps ou l'un à la suite de l'autre, chez la même personne.

Entre deux traitements, le jeune peut normalement rentrer se reposer à la maison et parfois même retourner à l'école.

• COMBIEN DE TEMPS DURE LE TRAITEMENT ?

Généralement, la durée totale des traitements est longue (de plusieurs semaines à plusieurs mois, voire même plusieurs années), mais cela en vaut la peine puisque, bien souvent, une guérison définitive peut être obtenue.

• OÙ SE PASSENT LES TRAITEMENTS ?

Ces traitements se donnent habituellement à l'hôpital, en hospitalisation ou en hôpital de jour. Les médecins essayent de réduire autant que possible les périodes d'hospitalisation.

• QUELS SONT LES INCONVÉNIENTS DE CES TRAITEMENTS ?

Les traitements (surtout les chimiothérapies et dans une moindre mesure la radiothérapie) sont souvent responsables d'effets secondaires désagréables.

Les chimiothérapies peuvent causer une grande fatigue, des nausées ou vomissements, la chute des cheveux, un amaigrissement ou au contraire une prise de poids. Elle peut aussi diminuer les défenses du corps contre les microbes. Heureusement, tous ces effets désagréables sont de mieux en mieux contrôlés et disparaissent après la fin des traitements.

C'est le médecin qui informera son patient des effets secondaires qu'il risque de rencontrer suivant le type de traitement .

• CHAQUE PATIENT EST UNIQUE

Ce qu'il est important de retenir, c'est que chaque traitement est personnalisé. Ainsi, nous arrivons à avoir aujourd'hui des traitements "sur mesure", adaptés au patient qui le reçoit, tant au niveau des doses que de la composition, que de la durée de celui-ci. Il est donc difficile de prévoir avec exactitude quels seront les effets secondaires qui apparaîtront chez chaque personne, sans oublier que chacun aura sa manière propre de réagir.

◆ LA CHIMIOTHÉRAPIE

• QU'EST CE QU'UNE CHIMIOTHÉRAPIE ?

On appelle chimiothérapie l'usage de médicaments destinés à tuer les cellules cancéreuses.

Actuellement, la chimiothérapie est utilisée pour traiter un grand nombre de cancers différents.

Suivant les cas, elle peut s'utiliser seule ou en association avec la chirurgie et/ou la radiothérapie.

• COMMENT FONCTIONNE-T-ELLE ?

Les médicaments "anticancéreux" sont capables de provoquer la mort des cellules qui se multiplient.

• QUEL TRAITEMENT CHOISIR ?

Le plus souvent, une chimiothérapie est composée de plusieurs médicaments qui agissent suivant des mécanismes différents, ce qui augmente l'efficacité du traitement.

Le type de médicaments, leur dosage et leur combinaison éventuelle à d'autres traitements (chirurgie, radiothérapie, traitement ciblés) sont décidés au cas par cas. Il arrive, par exemple, que la chimiothérapie précède la chirurgie pour réduire le volume d'une tumeur, ce qui permet ensuite une opération plus limitée.

C'est le médecin qui pourra au mieux expliquer la stratégie qu'il propose et répondre à toutes vos questions au sujet du traitement proposé.

• COMMENT SE DONNE UNE CHIMIOTHÉRAPIE ?

En général, une chimiothérapie se donne par injection dans une veine.

La mise en place sous la peau d'une petite chambre d'injection facilite les administrations répétées de chimiothérapie. Cette chambre d'injection est placée sous anesthésie locale et enlevée de même à la fin du traitement.

La fréquence et la durée du traitement dépendent du type de cancer, des médicaments utilisés et de la façon dont chaque patient supporte la chimiothérapie. D'habitude, elle est administrée selon un cycle précis, comprenant des périodes de repos pour permettre au corps de reprendre des forces.

Il n'est pas toujours possible de savoir au début du traitement combien de temps il durera.

• QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES ?

Les effets secondaires de la chimiothérapie peuvent être importants et désagréables. En effet, la chimiothérapie attaque les cellules malignes, mais aussi les cellules normales qui se multiplient rapidement.

La moelle osseuse (qui régénère le sang), le tube digestif, le système reproducteur et les follicules pileux (cheveux et poils) y sont particulièrement sensibles. C'est pourquoi fatigue, manque de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs ou plaquettes), nausées, vomissements et perte des cheveux sont des effets secondaires fréquents. Toutefois, leur intensité varie fortement d'une personne à l'autre. De plus, ils sont temporaires et de nouveaux médicaments permettent souvent de mieux les contrôler.

- **COMBIEN DE TEMPS DURENT LES EFFETS SECONDAIRES ?**

Certains effets secondaires de la chimiothérapie, comme par exemple la fatigue et la perte de cheveux, peuvent se manifester dès le début du traitement et être présents jusqu'à la fin de celui-ci. D'autres, comme les nausées et les vomissements, se produisent surtout dans les heures, voire même les minutes qui suivent la prise des médicaments.

La plupart de ces effets secondaires disparaissent au fil du temps un fois le traitement terminé. Les cellules normales reprennent alors leur croissance habituelle. En effet, dès l'arrêt du traitement, les tissus normaux se régénèrent, ce qui permet au corps de "réparer les dégâts".

Les patients qui suivent une chimio peuvent parfois se décourager surtout face à l'ampleur de certains effets secondaires ou alors à cause de la durée des traitements; hospitalisations répétées, fatigue, isolement familial et amical,... Ils ont besoin d'être soutenus et encouragés !

Il est vrai que les effets secondaires de la chimio sont désagréables mais n'oublions pas l'efficacité de ces médicaments face aux cellules cancéreuses !

Précision importante : il n'y a pas de lien entre l'efficacité du traitement et la présence ou l'intensité de ses effets secondaires.

- **POURQUOI EST-ON PLUS SUJET AUX INFECTIONS LORSQUE L'ON EST SOUS CHIMIO ?**

La chimiothérapie attaque les cellules de la moelle osseuse, chargées de régénérer le sang en globules rouges, globules blancs et plaquettes. Or, les globules blancs aident notre corps à se défendre contre les microbes qui causent les infections. Si le nombre de globules blancs diminue (à cause des doses de chimiothérapie reçues), alors c'est tout le système immunitaire qui risque d'être perturbé. On est alors plus sensible que d'habitude aux microbes environnants.

Il est important de surveiller le nombre de globules blancs présents dans le sang. C'est la raison pour laquelle le médecin fera des contrôles sanguins réguliers. Si le nombre de globules blancs descend trop bas, il se peut que le traitement suivant soit plus faiblement dosé ou retardé de quelques jours.

◆ LA CHIRURGIE

La chirurgie (une opération) est souvent utilisée non seulement pour soigner les cancers, mais aussi pour faire un diagnostic précis de la maladie.

Savoir à quelle tumeur on a affaire suppose une analyse des cellules au microscope. Une petite opération appelée biopsie permet d'enlever un morceau du tissu suspect pour l'examiner au microscope.

En fonction des résultats, les traitements les mieux adaptés peuvent alors être choisis.

• LA CHIRURGIE COMME MOYEN DE TRAITEMENT

Pour guérir un cancer par une opération, le chirurgien doit enlever toutes les "mauvaises cellules". Par précaution, il retire aussi une petite épaisseur de tissu sain tout autour de la tumeur.

Un cancer de petite taille permet généralement une opération peu étendue.

Souvent, d'autres traitements (radiothérapie, chimiothérapie) suivent l'opération pour compléter l'action de la chirurgie et augmenter les chances de guérison.

Parfois, on donne de la radiothérapie ou de la chimiothérapie avant l'opération pour réduire le volume de la tumeur, ce qui permet ensuite une chirurgie plus limitée .

• L'ANESTHÉSIE

Avant d'opérer, il faut d'abord faire des examens (prise de sang, électrocardiogramme, radiographie du thorax) pour déterminer l'état de santé général de la personne. En fonction des résultats, l'anesthésiste (médecin responsable de l'anesthésie) choisit les médicaments nécessaires pour endormir le malade. Ces médicaments

sont injectés dans une veine juste avant le début de l'opération. L'anesthésiste surveille le patient jusqu'à son réveil.

Afin d'éviter les risques de vomissements, on demande de ne rien boire ni manger pendant les heures qui précèdent et qui suivent l'opération.

La veille de l'opération, l'anesthésiste passe voir tous ses patients. C'est le moment de faire connaissance et de lui poser toutes les questions concernant l'anesthésie qui n'ont pas encore trouvé réponses.

• LES CICATRICES

Le chirurgien essaie toujours qu'elles soient aussi discrètes que possible. Avec le temps, les cicatrices pâlisent et deviennent de moins en moins visibles. Pendant la première année qui suit l'opération, il vaut mieux éviter d'exposer les cicatrices au soleil.

• DE NOMBREUX PROGRÈS

Les progrès de la chirurgie sont bien réels. Aujourd'hui, on opère des personnes plus fragiles grâce à des techniques d'anesthésie ou de réanimation plus performantes.

Les sutures, inspirées de la chirurgie esthétique, permettent des cicatrices plus discrètes.

Des opérations moins mutilantes abrègent la période d'hospitalisation et facilitent le retour à une vie normale.

La chirurgie a donc une grande place dans le traitement des cancers.

◆ LA RADIOTHÉRAPIE

La radiothérapie est une forme de traitement des cancers qui a connu d'importants progrès techniques ces dernières années.

Elle est actuellement utilisée chez un malade sur deux, soit seule, soit en association avec d'autres traitements (chirurgie, chimiothérapie).

• COMMENT CELA FONCTIONNE-T-IL ?

La radiothérapie utilise des rayonnements de très haute énergie qui perturbent la multiplication des cellules et finissent par les détruire.

Les dégâts causés par la radiothérapie s'accumulent davantage dans les cellules cancéreuses que dans les cellules normales. Voilà pourquoi le traitement détruit le cancer, tout en permettant aux tissus sains de se maintenir en vie.

• COMMENT SE PASSE LA RADIOTHÉRAPIE ?

L'irradiation externe (téléthérapie) est la forme la plus fréquente de radiothérapie. La source d'irradiation (un accélérateur linéaire de particules) est située à une distance d'un mètre environ du patient. Elle permet de traiter des volumes importants, même s'ils sont situés en profondeur dans le corps.

Les rayons traversent la peau et les organes superficiels avant d'atteindre leur cible.

Ce traitement ne nécessite pas d'hospitalisation, mais suppose des allers-retours quotidiens du domicile vers l'hôpital pendant plusieurs semaines.

On parle d'irradiation interne (curiethérapie ou brachythérapie) lorsque la source radioactive est mise au contact direct de la tumeur. Ceci permet de délivrer localement de très fortes doses d'irradiation.

Ce mode de traitement exige généralement une petite intervention chirurgicale pour sa mise en place, et une hospitalisation de courte durée.

Remarque : ces deux formes d'irradiation peuvent être combinées chez le même patient.

• MISE EN ROUTE DU TRAITEMENT

Donner une dose suffisante de rayons à la tumeur, tout en respectant au maximum les tissus sains avoisinants, demande une préparation minutieuse.

Les rayons agissent uniquement dans la partie du corps qui les reçoit, d'où la nécessité de déterminer leur cible avec grande précision.

On vérifie les calculs préparatoires au cours d'une séance appelée simulation. Il s'agit en quelque sorte d'une "répétition générale". A cette occasion, des points peuvent être tatoués sur la peau pour servir de repères lors de l'administration future des rayons. Parfois, on réalise un masque en plastique rigide qui permet d'installer le patient dans une position rigoureusement identique lors de chaque séance de rayons.

Le traitement proprement dit peut alors commencer, généralement à raison d'une brève séance par jour (quelques minutes), cinq jours par semaine, pendant plusieurs semaines.

La durée totale du traitement ne dépend pas de la gravité du cancer, mais de la recherche d'une efficacité maximale.

• DES TRAITEMENTS SUR MESURE

La radiothérapie s'emploie seule ou en association avec d'autres traitements.

Elle permet dans certaines circonstances d'éviter une chirurgie trop mutilante. Parfois, elle précède la chirurgie pour réduire le volume de la tumeur à opérer.

La radiothérapie peut également suivre la chirurgie pour détruire d'éventuels foyers tumoraux résiduels.

Des associations radiothérapie–chimiothérapie sont également possibles. C'est même un domaine en pleine expansion. L'usage de médicaments anticancéreux permet d'augmenter la sensibilité des cellules cancéreuses à l'action des rayons.

- **A PROPOS DES EFFETS SECONDAIRES**

La radiothérapie cause des effets secondaires locaux, variables en fonction de la partie du corps qui reçoit les rayons et de la dose administrée.

Elle ne s'accompagne pas d'une perte des cheveux, sauf s'ils se trouvent dans la zone irradiée.

Souvent, les patients éprouvent une fatigue croissante au fil des séances successives. Elle est due à la radiothérapie proprement dite, et aux nombreux déplacements.

Les effets secondaires sont transitoires et disparaissent généralement quelques semaines après la fin du traitement. Leur intensité et leur durée sont différentes d'une personne à l'autre.

Parfois, on constate des effets secondaires retardés qui se manifestent des mois ou des années après l'arrêt du traitement.

Pour chaque partie du corps, on détermine la dose totale au-delà de laquelle les effets secondaires risquent de devenir trop importants. Une fois cette dose atteinte, on ne peut plus administrer de rayons à cet endroit.

◆ LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE

La moelle osseuse est située à l'intérieur des os, principalement du bassin, du sternum et des vertèbres.

Le sang est lui-même continuellement régénéré par la moelle osseuse. En effet, c'est dans la moelle osseuse que des cellules souches produisent à longueur de temps les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.

La moelle osseuse est vitale pour l'organisme.

Mais face à certains cancers, il est indispensable d'éliminer complètement les cellules souches de la moelle osseuse dans le but de guérir le malade.

Il faut alors impérativement remplacer la moelle détruite. Ceci se fait grâce à une greffe.

- **QUEL EST LE BUT DE LA GREFFE ?**

Le principe de la greffe est simple : rendre au malade des cellules souches parfaitement saines. Si la transplantation réussit, les cellules souches du donneur va se développer dans les os du patient et produire des cellules sanguines normales.

- **DEUX POSSIBILITÉS DE GREFFE DE MOELLE OSSEUSE EXISTENT : L'AUTOGREFFE ET L'ALLOGREFFE**

1. Lorsque le patient est son propre donneur, on parle d'**AUTOGREFFE**.

La propre moelle du malade est prélevée au moment où il a été mis en état de rémission complète (= plus aucune trace décelable de la maladie). La moelle est alors congelée. Elle est rendue au patient après une chimiothérapie à haute dose, associée à une radiothérapie.

2. Dans l'**ALLOGREFFE**, le donneur est une autre personne que le patient lui-même.

Dans ce cas, la moelle osseuse est prélevée à un autre individu en bonne santé (le donneur). Elle sera transfusée au patient dont la moelle malade aura au préalable été complètement éliminée par un traitement associant de fortes doses de chimiothérapie et de la radiothérapie.

- **COMMENT SE PRÉLÈVE LA GREFFE ?**

Petit rappel : les cellules souches sont les cellules chargée de produire les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.

On trouve généralement les cellules souches uniquement dans la moelle osseuse.

Deux exceptions sont à retenir : on retrouve des cellules souches dans le cordon ombilical et également dans le sang lorsqu'on donne des facteurs de croissance à une personne afin de stimuler la production de ces cellules. Dans ce cas, vu qu'elles se retrouvent en trop grand nombre dans la moelle, les cellules souches passent alors temporairement dans le sang.

En résumé : les cellules souches de la moelle osseuse fabriquent les globules rouges, globules blancs et plaquettes; éléments indispensables du sang.

- **IL EXISTE 3 SITUATIONS DANS LESQUELLES ON PEUT EFFECTUER UNE GREFFE DE MOELLE**

1. **Lorsqu'il y a un donneur et un receveur**

Du côté du donneur

Les cellules souches se trouvent principalement dans la moelle des os plats (bassin, sternum, côtes,...).

Leur prélèvement par ponction au moyen d'une grosse aiguille se fait généralement dans l'os du bassin, sous anesthésie générale. Une quantité limitée de moelle (500 à 1200 ml de liquide contenant les cellules souches) est suffisante pour assurer la greffe.

La moelle produit notamment des globules blancs (cellules qui assurent nos défenses immunitaires) capables d'attaquer toutes les cellules identifiées comme "étrangères".

Il faut donc que donneur et receveur soient compatibles, pour éviter que les cellules du receveur soient attaquées par celles du donneur.

Cette compatibilité cellulaire a le plus de chances d'être trouvée chez un frère ou une sœur (1 chance sur 4). Chez les personnes non apparentées, il y a seulement 1 chance sur 30.000 de trouver un donneur compatible, d'où la nécessité d'avoir des "banques" de donneurs regroupant de très nombreux candidats.

Le donneur devra être hospitalisé une ou deux nuits et n'aura pas d'effets secondaires notoires, à part une fatigue et une gêne transitoire à l'endroit de la ponction.

On prélève 1 à 5 % du volume total de la moelle du donneur. Il ne faudra qu'une semaine pour que son corps reconstitue toute sa réserve de moelle normale.

Du côté du receveur

Pour préparer la greffe de cellules souches (ce qu'on appelle "greffe de moelle") le patient reçoit au préalable une chimio-

thérapie lourde, souvent complétée d'une radiothérapie (irradiation corporelle totale), destinées à éliminer complètement ses propres cellules souches.

La greffe proprement dite doit alors avoir lieu.

Or il faut un certain temps avant que les cellules greffées assurent à nouveau une production suffisante de cellules sanguines pour qu'elles soient efficaces.

Ceci entraîne une période d'extrême fragilité (due au manque de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes). C'est pour cela que le malade passera quelques semaines en chambre stérile.

La greffe a lieu généralement juste avant ou dans les premiers jours de l'isolement en chambre stérile.

2. **Lorsque le patient est son propre donneur**

Lorsqu'on procède à une greffe autologue (du malade vers lui-même), on peut souvent se contenter de récupérer des cellules souches circulantes (présentes dans le sang) après stimulation de leur production par des injections de médicaments (facteurs de croissance).

Une prise de sang perfectionnée (leucaphérèse) permet de prélever et de concentrer ces cellules souches.

3. **Lorsqu'il y a eu don de sang au cordon**

Cette autre technique consiste à récupérer les cellules souches qui restent dans le sang du cordon ombilical juste après l'accouchement. Ces cellules souches ont la particularité d'être immatures sur le plan immunologique, ce qui diminue les risques d'incompatibilité avec le receveur. Une banque de sang de cordon existe déjà dans notre pays et cette technique devrait se développer à l'avenir.

- **MAINTENANT QUE L'ON SAIT COMMENT ELLE EST PRÉLEVÉE, VOYONS COMMENT SE DONNE LA GREFFE**

Lorsque le patient est son propre donneur (Autogreffe)

Généralement, lorsque le patient est son propre donneur, c'est en vue d'une greffe qui peut avoir lieu quelques mois plus tard, voir même plusieurs années après que le prélèvement ait eu lieu.

La procédure d'administration des cellules est alors la même que lorsque le donneur et le receveur sont deux personnes différentes.

Les cellules souches sont conservées aussi longtemps que nécessaire par congélation dans de l'azote liquide.

Lorsque le donneur et le receveur sont deux personnes différentes (Allogreffe)

Après avoir été prélevées, les cellules sont directement transvasées dans une poche type "baxter".

De cette manière, elles peuvent être transfusées directement au receveur, ou conservées par congélation.

Les cellules souches sont injectées directement dans une veine. Par voie sanguine, elles gagnent ensuite la moelle des os, s'y réinstallent et reprennent progressivement la production de cellules sanguines. Les premiers signes de cette reprise se manifestent généralement après 2 ou 3 semaines.

Le malade restera isolé en chambre stérile et recevra des antibiotiques à titre préventif, en attendant que ses défenses immunitaires soient suffisantes pour le protéger des microbes environnants.

- **EFFETS SECONDAIRES**

Une greffe de moelle suppose une hospitalisation de longue durée en chambre stérile, précédée par des traitements lourds.

Les effets secondaires sont surtout liés aux fortes doses de chimiothérapie et à la radiothérapie qui précèdent la greffe proprement dite. [Pour en savoir plus à ce sujet, consultez les pages 37 et 40 consacrées à ces traitements.]

Il n'est pas possible de prédire avec exactitude comment le patient va réagir aux traitements, mais les réactions les plus fréquentes sont bien connues.

On retiendra principalement une fatigue intense, des nausées et des vomissements, des aphtes, une sécheresse de la peau,...

Mais c'est certainement l'isolement proprement dit qui risque d'être le plus pénible à supporter. Seul et "enfermé" (interdiction de sortir), il aura besoin de soutien, visites, distractions et marques d'attentions.

Toutes les chambres stériles sont équipées d'un téléphone. La communication peut donc être maintenue. De plus, il est possible de rendre visite au malade, en restant de l'autre côté de la vitre qui sépare sa chambre du reste du service.

- **UN SÉJOUR TYPE POUR GREFFE DE MOELLE OSSEUSE EN UNITÉ ASEPTIQUE (= UNITÉ STÉRILE)**

La durée moyenne d'un séjour en chambre stérile est de six à huit semaines et se divise en trois périodes :

1. la période pré-greffe (une semaine);
2. le jour de la greffe;
3. la période post-greffe qui se subdivise elle-même en deux phases :
 - une phase d'aplasie (quinze jours);
 - une phase de régénération (trois à quatre semaines).

Viennent alors la levée de l'isolement, le retour à domicile, le suivi en hôpital de jour et le suivi médical à long terme.

1. La période pré-greffe

La préparation psychologique est d'une importance capitale pour le patient. Celui-ci, présentant un état général déjà fort affaibli, va devoir subir un traitement lourd, tant moralement que physiquement.

L'isolement et la crainte des conséquences du traitement rendent également le patient très vulnérable et anxieux. Aussi, la préparation psychologique et la mise en confiance par l'équipe de soins peuvent l'aider à surmonter cette période difficile.

Durant cette période, le malade et sa famille nécessitent le soutien de toute l'équipe soignante et de leur entourage.

2. Le jour de la greffe

- L'**autogreffe** consiste à transfuser au patient ses propres cellules souches, qui lui ont été prélevées en période de rémission complète et congelées. Après décongélation, la moelle est immédiatement et rapidement transfusée au patient.
- En ce qui concerne l'**allogreffe**, la technique est la même, sauf que l'on utilise la greffe prélevée chez un donneur .

3. La période post-greffe

Elle comporte deux phases successives : une phase d'aplasie et une phase de régénération.

- La phase d'**aplasie médullaire**. C'est la période critique où le patient est le plus vulnérable car il risque de développer diverses complications à cause de la nette diminution de ses globules blancs, globules rouges et plaquettes .
- Pendant la phase de **régénération**, la moelle se reconstitue. La "nouvelle moelle" prend le relais de "l'ancienne". Les médecins vont pouvoir suivre cette évolution en effectuant des prises de sang régulières.

• PROFIL DU PATIENT À LA VEILLE DE SA SORTIE DE LA CLINIQUE

Au moment de la levée de l'isolement, le malade possède certaines défenses qui lui permettront de réintégrer son environnement normal, mais il reste encore vulnérable.

La formule sanguine (nombre de globules blancs, globules rouges et plaquettes), même si elle est rassurante, n'est cependant pas encore normale.

Dans tous les cas, le patient sera confronté à la modification de son image corporelle. Il sera chauve, sa force musculaire aura diminué, son poids aura peut-être changé, ses traits seront sans doute modifiés,...

La fonction musculaire nécessite une rééducation progressive, l'alitement et la claustration étant responsables de la fonte des muscles.

Le patient devra apprendre à doser son effort. Cet apprentissage est important car cela lui permettra de reprendre graduellement des activités et de réintégrer la vie sociale.

En plus de l'adaptation à sa vie pratique, quotidienne, il lui faudra aussi opérer tout un réaménagement psychologique : l'expérience vécue lors de la greffe, la conscience du risque,... Tous ces sentiments peuvent modifier complètement les valeurs d'un individu.

• SUIVI POST-HOSPITALISATION

Patient et médecin hématologue se rencontrent à l'hôpital de jour, une fois par semaine, pendant les trois premiers mois.

A chaque visite, le malade est vu par le médecin qui lui fera une prise de sang. Si la formule sanguine montre une carence, le patient peut bénéficier de transfusions de globules rouges ou de plaquettes.

Trois mois après la greffe, une ponction de la moelle est pratiquée afin de voir "où on en est". On vérifie la composition et l'efficacité de la moelle du patient.

A PROPOS DES DONNS DE MOELLE

Qui peut être donneur bénévole de moelle osseuse ?

Toutes les personnes en bonne santé qui ont entre 18 et 50 ans.

Comment se faire enregistrer dans la banque de moelle osseuse ?

Cela se fait en trois étapes :

1. On détermine le groupe tissulaire grâce à une prise de sang.
2. Signature d'une déclaration de consentement (cette déclaration peut être annulée quand le donneur potentiel le désire – il ne s'agit pas d'un engagement définitif).
3. Enregistrement du typage tissulaire dans le Registre Belge.

En cas d'identité de groupes tissulaires avec un patient, le Centre de typage recontacte le donneur potentiel de manière à contrôler s'il existe une compatibilité complète avec le malade.

Une fois ce contrôle réalisé, on peut envisager le prélèvement proprement dit.

Pour ce faire, vous pouvez contacter

- **L'Institut National du Sang**

Programme National de Donneurs de Moelle Osseuse de Belgique

Rue Edmond Picard 16

1060 Bruxelles

Tél. : 02 347 28 04

Fax : 02 347 03 01

- Vous pouvez également contacter le **Centre de Transfusion Sanguine** le plus proche de chez vous .

+ BESOIN DE PLUS D'INFORMATION ?



Chaque jour ouvrable de 9h à 13h;
le lundi de 9h à 19h.

Fondation contre le Cancer

Chaussée de Louvain 479
1030 Bruxelles

Tél. : 02 736 99 99

Fax : 02 734 92 50

E-mail: commu@cancer.be

Site web: www.cancer.be



All drawings are used with permission of Teachers' Pocketbooks

Cette brochure a été réalisée en collaboration avec

