

La scolarité en fin de vie. Quels objectifs, quel espoir ?

E Bouffet^{1*}, V Zucchinelli², P Blanchard³, P Costanzo⁴,
D Frappaz¹, G Roussin², G Mangavel³, M Brunat-Mentigny¹

¹Service d'oncologie pédiatrique et ⁴département de psychologie médicale,
centre Léon-Bérard, 28, rue Laennec, 69373 Lyon Cedex 08 ;

²École des enfants malades (hôpitaux de Lyon), 8, rue de Margnoles, 69300 Caluire ;

³lycée E-Vignal, 18, rue de Margnoles, 69300 Caluire, France

(Reçu le 23 décembre 1994; accepté le 27 novembre 1995)

Résumé

La mission d'accueil et d'éducation de l'école vis-à-vis des enfants et adolescents atteints de cancer a été précisée par la loi d'orientation de 1989. L'objectif est de contribuer à l'insertion socioprofessionnelle des enfants exclus temporairement d'un cursus scolaire classique. Pour les enfants atteints de maladies incurables, le processus de réinsertion est illusoire. La scolarité n'en est pas moins possible, à condition d'en définir les objectifs et les modalités.

Malades et méthodes. – Le suivi scolaire de 30 enfants en fin de vie a été colligé prospectivement. Les données recueillies concernaient l'intérêt scolaire, le type de scolarité et l'évolution de la demande au cours du temps.

Résultats. – Soixante pour cent des enfants ont manifesté un désir réel de scolarité jusqu'à un stade avancé de leur évolution. La lecture, les mathématiques et le travail sur ordinateur étaient préférentiellement choisis. Le handicap physique et la fatigue influençaient la demande au cours du temps. Un refus de scolarité était observé chez 40 % des enfants, qui présentaient des pôles d'intérêt extrascolaires, ou une douleur mal calmée.

Conclusion. – La scolarité en fin de vie est une réalité. Elle appartient au cadre des soins palliatifs et doit être définie en tant que projet spécifique médical et éducatif.

enfant / cancer / école / soins palliatifs

Summary – School as part of palliative care in pediatric oncology.

Background. – School intervention programs for children and adolescents with cancer have been developed in France during the last years. Their primary objective is to improve the psychosocial adaptation of these children to normal life through school integration. These programs are however inadequate for these children who will ultimately die from their disease and may require a specific school intervention.

Material and methods. – School data from 30 children requiring palliative care were prospectively collected. School interest, its evolution and specific adaptations according to the child's status were analysed.

Results. – Sixty per cent of the children showed a continuous desire for school education throughout their life's end. Reading, mathematics and computer work were the most favorite topics. Physical disability and fatigue may change their request during the evolution of the disease. School refusal occurred in 40% of the children and is mainly due to other extra-academic topics, or related to uncontrolled pain.

Conclusion. – Objectives of life's end school are different from educational programs proposed for children with cancer. They must be part of palliative care and have to be defined as a specific entity.

neoplasms / school / palliative treatment / child

* Correspondance et tirés à part: E Bouffet, Bristol Royal Hospital for Sick Children, St Michael's Hill, Bristol BS2 8BJ, Grande-Bretagne.

La loi d'orientation scolaire du 10 juillet 1989 a contribué à préciser la mission d'accueil et d'éducation de l'école vis-à-vis des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé [1]. Le principe d'une scolarisation de ces enfants a, en réalité, été envisagé depuis longtemps, bien que les circulaires officielles concernant l'intégration scolaire d'enfants malades n'aient officialisé que récemment une situation de fait. L'objectif poursuivi par la loi d'orientation de 1989 est de permettre la réussite scolaire et de contribuer à l'insertion sociale et professionnelle d'enfants dont la scolarité est perturbée malgré eux par un événement qui les isole.

En oncologie, 70 % des enfants vont guérir de leur affection au prix de séquelles plus ou moins invalidantes qui, dans certains cas, vont retentir de façon importante sur leur cursus scolaire et leur insertion socioprofessionnelle [2, 3]. Trente pour cent des enfants ne vont pas guérir, et la question est alors de savoir en quels termes la loi d'orientation de 1989 les concerne. Quel est l'enjeu, quels sont les buts d'une scolarité pour un enfant dont le pronostic est réservé à brève échéance et pour qui l'apprentissage ne présente aucun intérêt en termes de projet d'avenir? La scolarité est-elle alors un droit, un luxe ou un non-sens? Comment se situe le médecin face à ce dilemme, et comment se situe l'enseignant? Le vide institutionnel qui régit ce cadre nous a conduits à nous interroger sur la place de la scolarité en fin de vie à partir de l'expérience vécue auprès de 30 enfants suivis dans un service d'oncologie pédiatrique.

PATIENTS ET MÉTHODES

Trente enfants ayant bénéficié d'un milieu scolaire en milieu hospitalier ont fait l'objet de cette étude prospective, conduite de juillet 1991 à septembre 1994. Tous ces enfants présentaient une maladie non contrôlée par les traitements antinéoplasiques, qui chez certains avaient été arrêtés au profit de traitements de confort, essentiellement corticoïdes et antalgiques. Les enfants présentaient une évolution tumorale rapide (délai rechute-décès inférieur à 1 mois), et les enfants dont le suivi scolaire était impossible (enfants étrangers notamment) n'ont pas été inclus.

Il s'agissait de 14 filles et de 16 garçons, âgés de 5 à 16 ans (âge médian: 9 ans) (fig 1). Sur le plan oncologique, la maladie initiale était dans dix cas une tumeur cérébrale, dans sept cas une tumeur osseuse, dans six cas un neuroblastome, dans deux cas un rhabdomyosarcome, et dans cinq cas une autre tumeur. La durée médiane par enfant de l'étude spécifique de la scolarité de fin de vie a été de 3 mois (extrêmes: 2 à 6 mois).

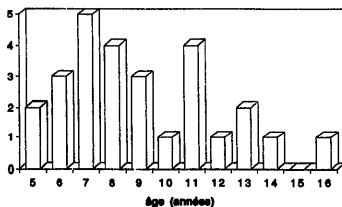


Fig 1. Répartition par âge.

Dix-neuf enfants poursuivaient pendant cette période un traitement chimiothérapique ou radiothérapique. Vingt-quatre recevaient un traitement morphinique dont l'efficacité sur la symptomatologie douloureuse a été jugée insuffisante dans 11 cas.

L'activité scolaire était évaluée à l'occasion de l'hospitalisation de l'enfant et lors des contacts avec les enseignants en cas de scolarité extrahospitalière. Les séjours en classe de découverte dont ont pu bénéficier certains enfants ont représenté un autre cadre d'évaluation. Les principaux axes d'intérêt étaient alors recensés par l'enseignant: lecture, calcul, activités d'éveil, demande de scolarité ou désintérêt, évolution du désir de scolarité dans le temps, modification de la demande scolaire. Le degré de participation des parents était également apprécié. Les rapports avec l'environnement scolaire antérieur et le suivi éventuel à domicile étaient aussi analysés.

Cette évaluation a été confrontée aux conditions médicales dans lesquelles l'enfant a vécu sa fin de vie: capacité de déplacement, contrôle de la douleur, dépendance ou non de l'hôpital.

RÉSULTATS

Intérêt scolaire

Dix-huit enfants (60 %) ont manifesté un réel désir de scolarité jusqu'à un stade avancé de l'évolution de leur maladie. En pratique quatre enfants seulement ont pu garder un contact scolaire prolongé avec leur établissement d'origine, en bénéficiant d'une adaptation d'emploi du temps et de conditions d'accueil privilégiées. Pour deux de ces quatre enfants, l'unique contact possible avait lieu à domicile, avec une scolarité assurée à titre bénévole par ses professeurs. Pour les 14 autres enfants demandeurs, la scolarisation a pu être maintenue

soit lors des séjours hospitaliers exclusivement (cinq cas), soit grâce à l'intervention à domicile d'un enseignant de l'hôpital (trois cas), soit par l'intervention des parents qui se sont « substitués », en cette occasion, aux enseignants habituels (trois cas). Pour deux enfants, la demande de scolarisation n'a pu être satisfaite, malgré un souhait manifeste de la part de l'enfant. Un enfant enfin a préféré poursuivre une scolarité de soutien à l'hôpital, tout en regagnant quotidiennement son domicile situé à proximité.

Douze enfants n'ont pas éprouvé de désir de scolarité en fin de vie. En réalité le refus était d'origine parentale chez trois d'entre eux, les parents considérant alors que la poursuite d'une scolarité était inutile dans ce contexte. En dépit de ce refus, un adolescent a réintégré pour une courte durée son établissement d'origine, après sollicitation de ses camarades de classe. Pour trois enfants atteints de tumeur cérébrale, tous trois très demandeurs pendant longtemps d'une intégration scolaire, la dégradation neurologique rendait utopique le principe d'une scolarisation. La demande scolaire était exprimée exclusivement en présence de l'enseignant, les troubles de conscience interdisant toute concentration lors des tentatives d'enseignement. Chez un enfant, l'apparition progressive d'une cécité a contribué à un repli vers des activités essentiellement ludiques. Ce désir de jouer est retrouvé chez deux autres enfants passionnés de jeux informatiques. Pour trois enfants, le refus de scolarité est diversement exprimé, sous forme d'un repli sur soi-même et d'un désintérêt sur l'extérieur, symptômes souvent rencontrés dans l'atonie psychomotrice des états douloureux chroniques. L'invalidité n'est pas un élément de refus : sur 12 enfants grabataires en fin de vie, cinq ont continué à manifester un désir de scolarisation. L'intérêt scolaire antérieur n'influence guère le désir de scolarité en fin de vie : huit enfants sur l'ensemble avaient manifesté un désintérêt scolaire évident lors des premiers mois de leur maladie. Quatre d'entre eux ont présenté une soif d'apprentissage étonnante en fin de vie.

Type de scolarité

Deux matières sont préférentiellement choisies : les mathématiques (sept enfants sur 18) et la lecture (15 enfants sur 18). Pour les adolescents, l'apprentissage des langues est rarement sollicité (deux cas sur sept). Les activités d'éveil – histoire, géographie et sciences naturelles – sont également souvent délaissées. L'informatique est un instrument constamment utilisé en milieu hospitalier, avec un

choix orienté vers les programmes de réflexion, de déduction logique, d'aventures, ou des programmes culturels. Le désir de matériel informatique à domicile est souvent exprimé par l'enfant.

La scolarité est individualisée. La demande vis-à-vis de l'enseignant est très forte, sa disponibilité étant sollicitée tout au long de la période de travail, dont la durée excède cependant rarement 1 heure, exception faite des moments de lecture, parfois très prolongés. Cette demande peut être répétée dans la journée, l'enfant travaillant par périodes entrecoupées de moments de repos. Face à cette demande, l'enseignant éprouve des difficultés à gérer un emploi du temps qu'il doit partager entre une scolarité de collectivité et une scolarité fortement individualisée.

L'apprentissage de la lecture est un pôle d'intérêt des enfants d'âge préscolaire. Pour les plus grands, l'avidité de lectures courtes (fiches de lecture agrémentées d'un petit questionnaire) est parfois impressionnante. Le dessin constitue une activité sollicitée à tout âge. Il s'agit rarement de dessin libre, mais le plus souvent de coloriage. Chez les adolescents, la demande concerne les mathématiques, et parfois les activités d'éveil, tout en reconnaissant qu'il existe pour cette tranche d'âge une forte concurrence représentée par la télévision. Une des caractéristiques de l'adolescence est l'instabilité, avec des travaux débutés dans l'enthousiasme, puis vite abandonnés.

Enfin, la demande scolaire, lorsqu'elle est exprimée, est permanente. De là, une inadaptation du rythme scolaire classique pour l'enfant qui ne comprend pas les raisons d'une rupture de prise en charge lors des périodes estivales, alors qu'il a encore tant à apprendre.

Évolution de la demande au cours du temps

Deux facteurs influencent la demande au cours du temps : le handicap physique et la fatigabilité. Les éléments du handicap physique en cause sont essentiellement les difficultés de déplacement, le tremblement et les troubles visuels, notamment chez les enfants atteints de tumeur cérébrale. Ce handicap est souvent présent très tôt dans l'histoire de la maladie en cas de tumeur cérébrale. Lorsque la maladie évolue, il s'aggrave progressivement, et représente un facteur limitant qui oppose ce groupe de malades aux autres enfants chez qui la manifestation essentielle, voire exclusive, d'évolutivité est la douleur. La fatigabilité contribue à réduire le temps de travail réel. Elle est aggravée par la prise d'antalgiques morphiniques qui diminuent les facultés d'éveil et de concentration. La fatigue va

modifier la demande, plusieurs enfants préférant l'écoute d'histoires lues à la lecture solitaire. La salle de classe représente le cadre scolaire de référence. Plusieurs enfants, malgré leur invalidité, préfèrent être transportés en salle de classe plutôt que de rester avec l'enseignant dans leur chambre.

La douleur influence incontestablement la demande ; les poussées douloureuses s'accompagnent d'un refus de scolarité temporaire ou permanent lorsque le traitement antalgique est insuffisant. Le recours aux analgésiques majeurs (24 enfants, 14 dans le premier groupe et dix dans le second) ne modifie pas la demande scolaire. Treize enfants ont présenté des douleurs particulièrement intenses, sept (sur 18) dans le groupe scolarisé et six (sur 12) dans le second groupe. Il ne semble pas exister de corrélation entre le traitement analgésique, le contrôle de la douleur et le désir de scolarité. Les douleurs les plus intenses sont cependant spécifiques du groupe d'enfants ayant exprimé un refus de scolarisation.

L'apparition d'un refus de scolarité est souvent liée à une poussée évolutive de la maladie. Le refus n'est pas le fait d'enfants ayant exprimé antérieurement un désintérêt scolaire : sur les quatre refus clairement exprimés, deux concernaient au contraire des enfants ayant particulièrement investi dans la scolarité pendant leurs premiers mois de traitement. À l'inverse, certains enfants découvrent la scolarité en fin de vie et manifestent alors une soif d'apprendre parfois déroutante.

L'avis des parents

Différentes réactions sont observées chez les parents. Pour 11 d'entre eux, l'essentiel est de satisfaire le désir de l'enfant, et la scolarité, qu'elle soit sollicitée ou non, est un facteur d'épanouissement qu'ils respectent. La problématique de l'éloignement temporaire d'un enfant qu'ils savent condamné a conduit trois parents à se « substituer » à l'enseignant pour vivre auprès de lui chaque instant. Pour sept parents, la scolarité est considérée comme une parenthèse de vie normale. Le moment passé avec l'enseignant est pour eux essentiel et leur permet de se rattacher à un projet d'avenir auquel ils tiennent dans une situation où il n'y a qu'un avenir plein d'incertitudes. D'autres parents (cinq fois) n'expriment aucune demande, ou ne comprennent pas (quatre fois) ce désir de leur enfant de poursuivre une activité qu'ils ont du mal à intégrer dans la fin de vie. Cette réaction de deuil anticipé est manifestée autrement chez trois parents qui expriment clairement leur refus de scolarisation, « étant donné qu'il n'y a pas d'avenir ».

L'avis des enseignants

Neuf enseignants ont participé à cette étude : deux enseignants exerçant en milieu hospitalier, un stagiaire, et six enseignants d'établissements publics ou privés. Tous ont accepté sans réserve cette contribution à un enseignement pour le moins particulier. Durant cette expérience trois enseignants ont manifesté un besoin de soutien psychologique auprès de leurs collègues du cadre hospitalier. Une de leur principale préoccupation concernait l'attitude à adopter vis-à-vis des camarades de classe et la préparation à l'absence prochaine de l'enfant malade. Un enseignant a interrompu son accompagnement pour des raisons psychologiques liées à la difficulté de sa mission. Un enseignant a rencontré des difficultés ultérieurement et n'a pu exercer son activité pendant plusieurs mois. Deux d'entre eux ont gardé un contact avec le milieu hospitalier, sollicitant le département de psychologie médicale pour l'un d'eux. Les autres n'ont pas souhaité repartir de leur expérience, exprimant par leur silence une détresse profonde.

Les classes d'éveil

Cinq enfants ont participé à des séjours en classe de découverte lors de leur fin de vie. Leur enthousiasme vis-à-vis de ce projet était en opposition avec l'inquiétude de leurs parents. Ces mêmes parents analysent a posteriori le séjour en classe de découverte comme un événement capital de la fin de vie de leur enfant. Pour les enfants, ces séjours ont permis de les soustraire à un cercle bipolaire (hôpital-domicile) où ils vivaient surprotégés.

DISCUSSION

Scolarité et maladie ont longtemps été considérés comme antinomiques : en effet on a longtemps dérogé et on déroge encore l'obligation de scolarité en raison d'un trouble de la santé quel qu'il soit. Pour s'opposer à l'exclusion scolaire des enfants écartés durant de longues périodes de leur école habituelle, des actions ont été menées au cas par cas dès les années 50. L'éducation nationale a souhaité harmoniser les conditions de prise en charge scolaire des enfants malades à travers trois documents officiels, la loi d'orientation du 10 juillet 1989, la circulaire 91-303 du 18 novembre 1991 et la circulaire 93-248 du 22 juillet 1993 [1, 4, 5]. La circulaire 93-248 définit la population scolaire concernée, excluant de fait l'enfant en fin de vie : si le cancer figure bien dans la liste des affections concernées, cette circulaire vise nom-

mément les élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur de longues périodes et compatibles avec une scolarité ordinaire. Le projet d'accueil individualisé (PAI) défini dans cette circulaire est mis au point à la demande de la famille par le directeur d'école ou le chef d'établissement en concertation avec le médecin scolaire de l'Éducation nationale. Le PAI est mis à jour en fonction de l'évolution de la maladie. Il a pour objectif principal d'éviter une rupture brutale et prolongée chez un enfant dont la scolarité représente un facteur d'équilibre. La fin de vie ne répond pas précisément à ce cadre, mais doit en réalité être analysée sous différents aspects. Le premier concerne le terme même de fin de vie : un enfant atteint de cancer est souvent, aux yeux de son entourage, un mort en puissance et, à ce titre un être en fin de vie quelle que soit en réalité sa destinée [6]. Qui décide qu'un enfant est en fin de vie, qui a le droit de savoir ? Pour le médecin, ses connaissances en oncologie et son expérience lui permettent de définir sans trop de difficultés un pronostic, et de parler de fin de vie lorsque les possibilités thérapeutiques sont dépassées par l'évolution de la maladie. Pour l'enseignant, en revanche, ces données n'appartiennent pas à son cadre d'évaluation, et seule son intuition pourra lui permettre de juger du pronostic d'un enfant. Peut-on cependant lui faire nier l'évidence lorsqu'il voit l'élève qu'il connaît si bien se transformer de jour en jour, et même lui parler de ses angoisses de mort, alors qu'il n'en parle parfois ni au médecin, ni même à ses parents ? L'enseignant a-t-il un droit d'accès au secret médical dans cette situation ?

La majorité des enfants demande la poursuite d'une scolarité. Cette demande traduit parfois les dernières volontés de l'enfant ; en témoigne la soif d'apprentissage de la lecture chez les enfants d'âge préscolaire, comme s'il fallait absolument savoir lire avant de mourir... Cette focalisation sur l'essentiel réduit le projet scolaire à une scolarité précise, qui permet de rattacher l'enfant à un environnement naturel, dans lequel il garde la satisfaction de pouvoir utiliser encore ses aptitudes mentales. Sa demande peut être simplifiée à une question : « y a-t-il quelqu'un pour s'occuper de moi ? ». Au moment où la maladie l'emporte, l'espace de vie de l'enfant se réduit à un cadre unipolaire ou bipolaire, l'hôpital et/ou la maison [7]. Cette réclusion de fait doit-elle être majorée par une exclusion scolaire ?

La scolarité de fin de vie comporte une sémio-logie spécifique. Le cadre d'étude s'appauvrit pour se focaliser sur quelques matières essentielles : les mathématiques, le français, et plus rarement les

matières dites d'éveil. L'apprentissage des langues est délaissé, ou fait place à une scolarité d'entretien, avec un vécu sur les acquis préexistants. Le recours à l'ordinateur est constant. Il ne signifie pas le refus du contact. Au contraire l'enfant aime être encadré lors de l'exécution d'un programme informatique. Ce recours à l'ordinateur traduit peut-être une gêne vis-à-vis de la qualité de l'écriture qui se dégrade avec la majoration du handicap physique et la fatigue. La scolarité est individualisée, exigeante vis-à-vis de l'enseignant. Cela pose à l'évidence un problème de disponibilité lors d'enseignement en collectivité. Curieusement, l'enfant souhaite vivre sa scolarité dans son cadre de référence, la salle de classe. Pour quelques instants parfois, il voudra être déplacé de son lit à la salle de classe, et s'endormira souvent face à son ouvrage. Mais il préférera cela à un enseignement au lit qui ne correspond pas à l'idée qu'il se fait de la scolarité. Avec le temps et l'évolution de la maladie, la demande scolaire se fait moins exigeante, mais l'enfant souhaite conserver un lien avec ses enseignants. Cela se traduit par des lectures d'histoires ou de contes qui permettent à l'enfant de garder « son enseignant » à demeure.

L'attitude des parents vis-à-vis de cette demande scolaire est hétérogène. Pour certains, il s'agit de la poursuite logique d'un programme d'apprentissage qu'ils vont même solliciter. Cette notion de « parenthèse de vie normale » permet ainsi aux parents de se raccrocher à un projet d'avenir. D'autres parents vont assurer la prise en charge scolaire de leur enfant. Ce choix a été interprété comme une « substitution parentale à l'enseignant ». Il correspond à des situations particulières de familles éloignées, ou de parents enseignants. Au contraire, certains parents ne comprennent pas la demande de leur enfant et manifestent alors une indifférence, voire un refus. Ce choix a toujours été respecté dans notre expérience. Cependant, une meilleure compréhension de ce concept de scolarité de fin de vie devrait permettre dans l'avenir d'anticiper ces réactions parentales qui contribuent à isoler l'enfant. L'avis des parents est parfois en opposition avec le désir de l'enfant. La réaction de la classe de cet adolescent, sollicitant son retour malgré un refus parental, illustre bien la complexité du problème.

Pour le milieu enseignant, la solution n'est pas aisée : certains ont choisi d'enseigner en milieu hospitalier, et ont admis d'être confrontés à des situations susceptibles de retentir sur leur équilibre émotionnel. Pour les autres, la prise en charge d'un enfant malade, et qui plus est, en fin de vie, représente une expérience unique, dont la lourdeur peut

parfois expliquer certaines réticences, voire certains refus. Pour cet enseignant isolé, le seul contact professionnel possible est sa relation téléphonique le plus souvent, avec l'enseignant hospitalier. Aucun support psychologique n'est prévu pour ces professionnels d'une scolarité à risque, qui adaptent d'abord l'emploi du temps de l'enfant, puis se rendent à domicile pour finalement être les accompagnateurs essentiels de l'enfant et de sa famille.

Faut-il prévoir des professionnels de l'école de fin de vie? Cette solution résoudrait le problème du retentissement psychologique possible d'une expérience isolée chez un enseignant non préparé. La réalisation de cette proposition n'est cependant pas évidente: l'éloignement de certains enfants risquerait de conduire à une sélection géographique des « bons cas », ou à une prise en charge exclusive des enfants vivant dans ou à proximité de grandes agglomérations. Pour l'enfant, les enseignants de référence sont ceux de son école d'origine ou de sa classe d'hôpital. La relation de fin de vie est à l'évidence fonction des liens créés antérieurement. L'intervention d'un nouvel interlocuteur risque de rompre le charme d'une scolarité vécue comme un continuum dans l'esprit de l'enfant. En fin de vie, l'être humain, quel que soit son âge, se rattache à l'essentiel: ses souvenirs et ses proches. L'enseignant fait partie des proches pour l'enfant, et son image reste, même si l'enseignement se modifie, voire disparaît au profit d'autres occupations comme la lecture de contes qui contribuent alors à entretenir l'activité imaginaire. La scolarité de fin de vie n'est pas une activité spécifique; elle appartient au cadre de ce que l'enfant veut ou peut faire.

CONCLUSION

La scolarité de fin de vie semble être une scolarité au ralenti. Le nombre de pôles d'intérêt est limité et, par conséquent, le nombre d'intervenants sollicités est réduit. L'objectif recherché n'a pas de rentabilité sociale au sens propre du terme, puisqu'il s'agit d'une scolarité sans espoir de réinsertion. À ce titre, cette discipline appartient au cadre du soin palliatif, dont l'objectif est de rendre décentes les conditions de fin de vie. Il appartient donc aux médecins et aux enseignants de faire valoir ce droit auprès des autorités de tutelle, en définissant au préalable les caractéristiques précises de cette scolarité spéciale et les conditions nécessaires pour intégrer ce projet au PAI chez des enfants en fin de vie.

RÉFÉRENCES

- 1 Loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486 du 10 juillet 1989. *Bulletin officiel de l'Éducation nationale* 31.8.1989; 4:1-30
- 2 Philip T, Frappaz D. Cancers de l'enfant : avant-propos. *Rev Prat* 1993;43:2173-5
- 3 Powers Monaco GP. Socio-economic considerations in childhood cancer survival. Society's obligations. *Am J Pediatr Hematol Oncol* 1987;9:92-8
- 4 Circulaire n° 93-248 du 22.7.1993. *Bulletin Officiel de l'Éducation nationale* 29.7.1993;27:2215-27
- 5 Circulaire n° 91-303 du 18.11.1991. *Bulletin officiel de l'Éducation nationale* 16.1.1992;3:203-13
- 6 Whitam EH. Terminal care of the dying child. Psychological implications of care. *Cancer* 1993;71 (10 suppl) 3450-62
- 7 Chambers EJ, Oakhill A, Cornish JM, Cumick S. Terminal care at home for children with cancer. *BMJ* 1989;298: 373-40