

Livret
enseignant



Ma différence,
mon histoire



“ Pour Jeremy, Eugénie, Mikhaël et tous les autres enfants suivis à Gustave Roussy...”

Les Amis de Mikhy, association dont l’objet est d’accompagner tous projets en soins de support d’oncologie pédiatrique, et Gustave Roussy, premier centre de lutte contre le cancer en Europe, sont ravis de vous présenter ce livret, conçu pour vous aider à accueillir votre élève traité pour un cancer.

Il a été réalisé en partenariat avec l’association Les petits citoyens et Chagrin Scolaire, et grâce au soutien institutionnel de Bristol-Myers Squibb.

Pour toutes demandes d’informations concernant ce livret, vous pouvez contacter Les Amis de Mikhy (amisdemikhy.org).

Édito

Chers enseignants,

Vous allez accueillir un élève qui a été traité pour un cancer. Pour ces enfants, la scolarité reste très importante et permet à l'enfant de retrouver une certaine "normalité" dans son quotidien. Votre rôle en tant qu'enseignant est essentiel, à la fois, pour accompagner cet élève dans ses apprentissages, lui permettre de reprendre confiance en lui, mais également pour l'aider à retrouver sa place au sein de sa classe et parmi ses camarades.

Afin d'anticiper au mieux son retour, vous trouverez dans ce livret des réponses, des informations concernant les éventuelles difficultés qu'il pourrait rencontrer et des conseils pour l'aider à y faire face.

En cas de difficultés ou de questions ne trouvant pas réponses dans ce livret, vous pouvez, après accord des parents, contacter les professionnels de santé qui suivent leur enfant ou le médecin scolaire.

Bonne lecture.

Dr. Clémentine Lopez, pédopsychiatre
Unité de Psycho-oncologie, Département de soins de Support
Gustave Roussy



Explications concernant la maladie

comment en parler et comment aider l'enfant ?

Unité de psycho-oncologie, département de pédiatrie
Gustave Roussy

Accueillir dans sa classe un enfant qui a été ou est gravement malade peut susciter beaucoup de questions voire certaines inquiétudes.

Si l'enfant et ses parents sont d'accord, peut-être pourrez-vous discuter avec la classe entière des raisons de son absence. Aborder la question du cancer n'est pas facile, cette maladie peut susciter beaucoup de peurs (peur de la contagion par exemple), mais cela peut être essentiel pour éviter une mise à l'écart de l'enfant ou des moqueries.

Vous pouvez utiliser les petits livrets fournis ("Et si on s' parlait du cancer ?") ainsi que la vidéo (cf. page 19 pour des conseils d'utilisation de ces outils) pour organiser un débat dans votre classe. Il est toujours préférable que l'enfant malade y participe voire qu'il explique lui-même sa maladie : discutez-en avec lui et avec ses parents, faites des propositions mais ne le forcez pas ! N'hésitez pas à demander l'aide du médecin, infirmière, psychologue scolaire pour préparer cette intervention.

Si l'enfant que vous accueillez a des difficultés à se réintégrer dans la classe, vous pouvez essayer de le mettre en avant en lui confiant certaines tâches valorisantes et en l'intégrant au maximum dans les activités de groupes (par exemple ne le mettez pas à l'écart durant les cours d'EPS même si cela demande d'adapter les activités, laissez-le participer aux sorties scolaires). Parfois, un système de tutorat (deux élèves sont chargés d'accueillir l'élève) est proposé avec des retours positifs.

Faites tout de même attention de ne pas le surprotéger : ces enfants nous disent souvent vouloir être traités comme les autres ! Si ce n'est pas toujours possible (besoin d'adapter les évaluations, l'EPS, l'emploi du temps), il faut essayer d'appliquer les mêmes règles qu'aux autres quand cela est faisable.

En cas de moqueries, mise à l'écart, essayez d'aider l'enfant à trouver des solutions par lui-même. Les histoires proposées pages de 11 à 18 vous donneront quelques pistes pour l'aider au mieux.

Enfin, il est possible que la confrontation à la maladie grave suscite en vous des émotions variées : tristesse, peur, angoisse pour vous ou vos proches, colère et sentiment d'injustice ou d'impuissance. N'hésitez pas à en parler avec vos supérieurs ou avec le psychologue scolaire.

Conseils généraux

en cas de difficulté d'apprentissage

Unité de psycho-oncologie, département de pédiatrie
Gustave Roussy

À cause de traitements et de la maladie, certains enfants présentent une fatigabilité importante, des difficultés à se concentrer, des troubles de la mémoire, une lenteur et ce parfois même longtemps après la fin des traitements. Malgré leur envie de bien faire, ils peuvent avoir du mal à faire plusieurs choses à la fois et manquer de temps. Même si ces difficultés ne se voient pas, elles sont bien réelles, handicapent et perturbent l'enfant dans son quotidien, et en classe. Elles ne doivent pas être apparentées à de la paresse ou à un manque d'intérêt. Il faut donc se rappeler que les exigences que nous avons, peuvent être parfois aussi difficiles que de demander à une personne en fauteuil roulant de monter un escalier !

Souvent, en plus du temps scolaire, ces enfants ont un suivi pluridisciplinaire avec des rééducations (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie...) pour travailler sur leurs difficultés. Il sera alors important de pouvoir également prendre en compte ces difficultés en classe et de proposer un accompagnement personnalisé.

Il peut y avoir chez certains de ces enfants un handicap invisible : le handicap cognitif.

Il est important de noter que le handicap cognitif est inscrit dans le préambule de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, pour la citoyenneté des personnes handicapées, définissant le handicap :

“Constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielle, mentale, cognitive ou psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant.”

En plus des difficultés cognitives, certains enfants peuvent présenter d'autres séquelles pouvant perturber leur scolarité : problème de vue, d'audition, troubles du comportement...

Quelles ressources ?

En fonction des difficultés observées, des aménagements de la scolarité pourront être proposés. Ils conduiront à la rédaction d'un projet individualisé : Projet d'Accueil Individuel (PAI*), Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP*) ou Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS*) si l'élève a un dossier MDPH*.

Ces aménagements seront discutés avec des Équipes Éducatives (EE*) ou des Équipes de Suivi de Scolarisation (ESS*). Communiquer avec l'enfant, sa famille et les différents professionnels de santé qui suivent l'élève sera un atout majeur. Si l'enfant est en situation de handicap reconnue (dossier MDPH*), vous pouvez solliciter l'aide de l'enseignant référent MDPH*.

Exemples d'aménagements pédagogiques pouvant améliorer la vie scolaire de ces élèves :

- réserver une place devant, à côté d'un élève calme ;
- prévoir un petit endroit dans la classe pour qu'il puisse se reposer ;
- lui laisser plus de temps pour finir une évaluation ou réduire le nombre d'exercices (tiers-temps, tiers-tâche) ;
- essayer d'organiser les enseignements nécessitant un effort cognitif important ou les évaluations durant les périodes où l'enfant est le plus disponible pour les apprentissages ;
- limiter si nécessaire les devoirs à la maison. En cas de trouble de la mémoire, adapter les exigences notamment pour les poésies (choix, longueur...) ;
- adapter si besoin les séances d'EPS et éviter la mise à l'écart ;
- permettre d'aller en récréation (sauf contre-indication médicale) tout en veillant à parer l'épuisement ou la mise en danger. Proposer des solutions alternatives s'il ne peut pas aller dehors ou ne peut pas participer aux jeux des autres enfants : rester en classe avec deux amis, apporter un jeu, des livres...
- aide matérielle : les photocopies peuvent être utiles en cas de lenteur ou de troubles de la concentration. L'utilisation d'un ordinateur peut parfois être proposée tout comme un double jeu de livres au collège ;
- aide humaine : Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS*), intervention d'un SESSAD*.

Le vécu de l'enfant

Unité de psycho-oncologie, département de pédiatrie
Gustave Roussy

Le retour à l'école peut être vécu très différemment d'un enfant à un autre. Chacun avait son propre rapport à l'école, aux apprentissages et aux copains avant la maladie. Aussi, la place occupée par l'école pendant la maladie et ses traitements est différente pour chacun. Il n'y a pas de "bonne façon de faire" ni de conseils qui s'adapteraient au vécu singulier de chaque enfant. Cependant, il apparaît très important de préparer ce retour à l'école, d'en parler avec l'enfant, d'évaluer ses attentes, ses craintes et d'être à l'écoute de ce qu'il souhaite faire et comment. Il est bon de lui expliquer les options qui s'offrent à lui et ce que l'on peut mettre en œuvre pour l'y aider.

Face au regard des autres et à leurs questions : *“Que vont-ils penser de ma transformation physique ? Qu'est-ce qu'ils savent ou imaginent de ce qu'il m'est arrivé ? Comment répondre à leurs questions ? Et s'ils se moquent de moi ?”*

Conseils et solutions possibles → Anticiper ces situations ! Proposer un rendez-vous en amont du retour en classe afin de rencontrer l'enfant et ses parents. Discuter de ses besoins et des craintes éventuelles et lui proposer d'organiser des discussions en classe (cf. livret “Et si on s'parlait du cancer ?” de l'association Les petits citoyens). Demeurer vigilant lors de son retour : vérifier de temps à autre s'il est entouré ou plutôt isolé, s'il joue avec les autres... Lui proposer de faire un point régulièrement afin d'évaluer comment il se sent, ce qui fonctionne bien, ce qui ne va pas et qu'il faut améliorer.

Face aux difficultés d'apprentissages : la reprise de l'école peut être le moment où vont se révéler certaines failles et donc le moment d'une prise de conscience de l'enfant d'une différence entre avant et après la maladie. Cet écart perçu peut être douloureux pour l'enfant. Il l'est encore plus si la famille, elle-même malheureuse de ce changement, vient renforcer ce sentiment de perte.

Conseils et solutions possibles → valoriser et encourager l'enfant, adapter la notation sans pour autant "sur-noter", souligner ses progrès, l'aider à s'épanouir dans d'autres domaines (arts plastiques, théâtre, musique, devenir délégué de classe).

Face à la différence : lorsque des aménagements sont mis en place pour compenser la situation de handicap de l'élève (tiers-temps, AVS*, dispense d'EPS), certains les vivent avec soulagement, ils se sentent soutenus, peuvent ainsi poursuivre leur scolarité avec une plus grande confiance en eux. D'autres, au contraire, vivent difficilement ces aménagements qui viennent à nouveau les stigmatiser ("*Ils vont penser que je suis avantagé*", "*je ne suis pas un handicapé !*").

Conseils et solutions possibles → Chercher des compromis (par exemple proposer que l'AVS* ne reste à côté de l'enfant qu'à certains cours si cela le dérange...). Se rappeler que ce qui est acceptable pour l'enfant à un moment donné peut changer. Proposer d'organiser des discussions en classe autour de la différence et du handicap (livret "Et si on s' parlait du cancer ?" et "Et si on s' parlait du handicap ?" de l'association Les petits citoyens).

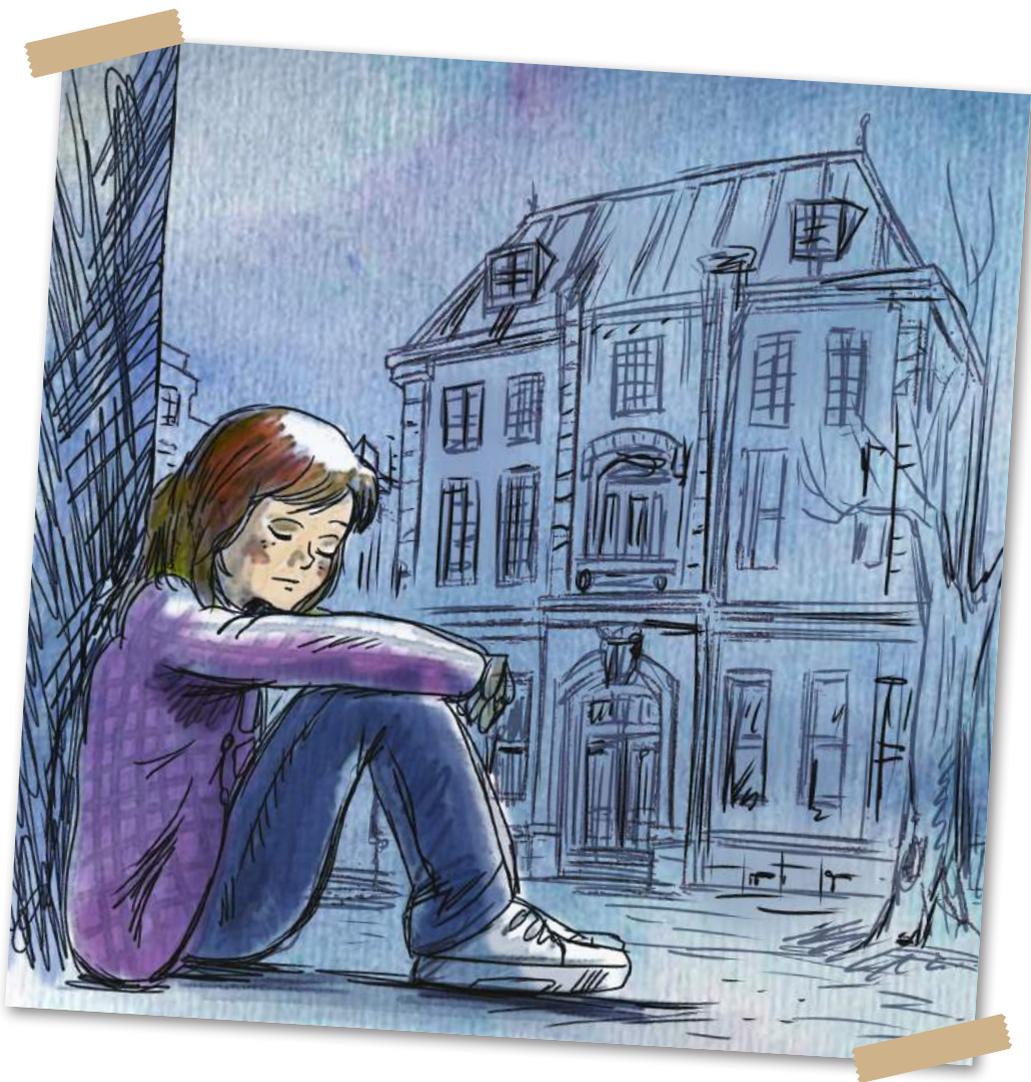
En essayant d'être "comme avant" ou pour correspondre aux attentes de ses parents et de son enseignant, **l'enfant peut parfois développer une anxiété significative** au sujet de l'école et de ses résultats scolaires, allant parfois même jusqu'à l'anxiété de performance (peur de ne pas y arriver, de ne pas être à la hauteur). Ces enfants vont avoir tendance à perdre leurs moyens lors des évaluations, à ne pas oser prendre la parole en classe et sont très stressés à l'idée d'aller à l'école.

D'autres, manquant de confiance en eux, vont se replier et s'isoler ou au contraire vont tenter d'attirer l'attention en faisant les clowns ou en perturbant la classe. Certains, peuvent présenter des troubles du comportement (agitation, agressivité...) secondaires à la maladie ou à un mal être psychologique.

Conseils et solutions possibles → Si l'enfant vous paraît anxieux, triste ou s'il présente des troubles du comportement, parlez-en avec sa famille et orientez-le, si besoin, vers un psychologue ou un pédopsychiatre.

Histoires de vie

Chagrin Scolaire



Le harcèlement entre pairs se nourrit de la vulnérabilité de certains enfants. Elle les rend repérables par d'autres plus puissants. Ceux en quête de popularité vont en effet s'attaquer à ce type de camarades car ils pressentent à juste titre qu'il ne vont pas se défendre. Et qu'ils pourront continuer ainsi sans conséquence dommageable, bien au contraire, sur leur propre popularité. S'enclenche alors le cercle vicieux du harcèlement, cause d'infinies souffrances.

Or certains enfants victimes d'un cancer, restés longtemps à l'hôpital ou effectuant des allers-retours entre celui-ci et l'école sont pour certains, dans une situation de vulnérabilité. S'ils les sentent attaqués ou isolés, les adultes, avec bienveillance, vont tenter de les protéger. Parfois avec succès, parfois vainement, voire même de façon aggravante. Dans ce dernier cas, il est dangereux de persévérer et essentiel au contraire d'outiller ces élèves, pour les rendre plus forts, même si cela ne concerne heureusement qu'une minorité de cas.

Voici trois situations vécues qui illustrent la façon dont on peut les accompagner pour qu'ils brisent ces cercles vicieux. Afin de vous donner des pistes de réflexion, à vous et à vos élèves, même si chaque cas est évidemment particulier.

Histoires de vie

Sacha est seule

Depuis que Sacha est rentrée de l'hôpital après son cancer, elle a un strabisme et ça la rend très honteuse, comme si elle restait à l'intérieur d'elle-même.

Le maître, attentif à ce que son retour se passe bien, voit qu'elle est seule dans la cour ; exclue des jeux, jamais invitée aux anniversaires.

Il a essayé plusieurs choses :

- proposer des jeux à trois, pour casser les duos. Il a dit aux autres élèves que leur attitude faisait de la peine à Sacha et qu'il fallait qu'elles l'intègrent dans ces nouveaux jeux. Elles ont toutes acquiescé. Il en a expliqué les règles, s'est éloigné et s'est rendu compte que Sacha était à nouveau exclue cinq minutes plus tard. Il a renouvelé cette amère expérience trois fois, haussant de plus en plus le ton, en vain ;
- prendre une heure collective pour parler du problème en insistant sur le fait que le cancer de Sacha la mettait dans une situation difficile et qu'il comptait sur la gentillesse de chacun. La situation n'a pas changé ;

- en parler aux parents de Sacha ; d'un commun accord, ils ont convenu que serait invitée l'une ou l'autre camarade certains week-ends. Ces derniers se passent toujours bien mais Sacha se plaint de rester très seule à l'école, même les lundis qui succèdent à l'invitation...

Il a donc été décidé de stopper la tentative consistant à inciter les enfants à jouer avec Sacha, puisque, paradoxalement, cela semblait l'isoler encore plus. Et nous avons réfléchi à ce qu'elle pourrait faire pour ne plus solliciter ses camarades, et même être dans une posture opposée où c'est elle qui répondrait par la négative à leurs sollicitations.

L'instituteur a déclaré aux enfants qu'il trouvait que leur salle de classe était triste et qu'il avait demandé à Sacha, excellente en dessin, de faire le portrait de chaque élève pendant la récréation. La consigne était de commencer par les moins populaires. Si les leaders venaient lui demander quand elle les dessinerait, Sacha devait répondre : " Je commence par les sympas. Je vous verrai à la fin, peut-être. "

L'instituteur était vraiment heureux de nous raconter que Sacha était entourée par de nombreux enfants alors qu'elle effectuait ses portraits.

D' autres pistes

Le maître a pu mettre en place cette stratégie parce que Sacha était douée en dessin.

Une autre possibilité aurait été de **lui confier l'entière responsabilité d'un animal mascotte de la classe** qu'elle aurait amené en cour de récréation, un hamster par exemple. Et si les leaders excluantes s'étaient approchées d'elle pour jouer avec le hamster, le maître lui aurait donné préalablement la consigne de refuser de façon catégorique pour être dans une posture totalement opposée à celle qui consiste à quémander l'amitié.

L'équipe éducative peut aussi **confier la responsabilité de l'animation en récréation des jeux des enfants** de maternelle à l'enfant isolé pour qu'il ait autre chose de valorisant à faire que de solliciter l'entrée dans un groupe. Dans ce cas, l'instituteur peut dire que ce rôle sera tournant et refuser de le confier aux leaders négatifs lorsque ces derniers le demanderont en disant qu'il nécessite plus de générosité que ce dont ils disposent pour le moment.

Quelle que soit la solution choisie par vous, elle doit permettre à l'enfant d'être à nouveau acteur de ses relations, plutôt que de les subir.

Histoires de vie

Louis et le jeu de la contamination



Louis a eu un cancer. Juste avant son retour en classe, il a peur : “ et s’ils ne voulaient plus jouer avec moi ? ” demande-t-il. Pour le rassurer, sa maman va voir la maîtresse avant qu’il ne revienne.

Le jour de sa rentrée, cette dernière explique à la classe qu’il a eu une grave maladie, qu’il est guéri, encore fragile et que tout le monde doit prendre soin de lui. Immédiatement, les filles de la classe s’empressent pour l’aider.

Quelques jours plus tard, Jeanne lance un jeu célèbre dans les écoles : celui de la contamination. Il consiste à s’écarter d’un enfant comme s’il était contagieux et à mimer un spray sur les surfaces qu’il touche pour signifier qu’elles doivent être désinfectées.

Louis en parle à ses parents qui demandent à la maîtresse d’intervenir pour que cesse ce jeu cruel.

Elle prend une heure le lendemain pour expliquer :

1. que le cancer n’est pas contagieux ;
2. que ce jeu doit cesser, sinon, des punitions tomberont.

Plus de jeu pendant une semaine. Puis il réapparaît plus subrepticement : personne ne joue avec lui, et dans le dos de la maîtresse, des jets de spray sont mimés.



Louis en reparle à sa maîtresse qui décide d'organiser une réunion avec les parents de toute la classe. Mais rien ne change et dès qu'elle le peut, Jeanne, qui n'a pas été dénoncée par Louis (*je ne suis pas une balance*, dit-il), lance régulièrement dans des coins discrets le jeu interdit.

Louis cesse d'en parler aux adultes qui voient pourtant qu'il est malheureux. Lorsque je lui demande ce qu'il fait au moment du jeu, Louis dit qu'il part. Je lui dis que ce serait intéressant de faire l'inverse : dès que Jeanne lance le jeu, tu touches sa joue avec ta main en disant : "ça y est, tu es immunisée, on peut même s'embrasser si tu veux".

- Mais... si elle va le dire à la maîtresse ?

- Je propose que tu lui expliques la stratégie avant : puisque rien de ce qu'on a essayé n'a fonctionné, tu veux essayer, toi, pour leur montrer qu'ils ne te font pas peur et qu'ils sont ridicules. Jeanne, décontenancée par l'attitude de Louis est en effet allée se plaindre. La maîtresse a répondu : "je suis ravie d'apprendre qu'il n'y a plus de risque de contamination te concernant, Jeanne".

Le jeu, faute d'animateur a cessé. Et Louis a pu recommencer à jouer.

D'autres pistes

En fonction de la timidité ou de la vulnérabilité de l'enfant, d'autres stratégies sont possibles, ce qui importe, c'est qu'elles aillent à l'inverse de ce qu'il met en place et qui ne résout pas le problème. Ici, le virage à 180° devait emprunter la voie de la mise en action de Louis puisque jusqu'à présent, tout ce qui avait été vainement mis en place ne lui donnait aucun rôle à jouer.

Nous aurions pu lui proposer :

- de regarder fixement Jeanne dans les yeux et de lui dire devant tout le monde : "je t'ai déjà dit que je t'aimais pas, mais si tu veux continuer à t'évanouir devant moi pour me dire que tu m'aimes, fais-toi plaisir" ;
- de dire à Jeanne : "le cancer, ça se soigne, mais toi, pour ta débilité, je sais pas comment on va faire."

Quelle que soit la solution choisie, il est impératif que vous puissiez ensuite accompagner l'élève dans la mise en place de la stratégie, en l'entraînant et en préparant par exemple ici, ce que vous auriez répondu à Jeanne si elle était venue se plaindre auprès de vous.

Histoires de vie

Léopold n'est plus comme avant

Léopold est en larmes. Ses amis ne jouent plus tellement avec lui et ce matin, Yasmine, sa copine préférée, lui a dit que c'était difficile d'être son ami depuis qu'il est rentré de l'hôpital.

Il faut dire que depuis son retour à l'école, Léopold est parfois très en forme, et parfois très sombre et colérique ; il se met à crier pour un rien. Il devient tout rouge et se met même à pleurer comme un bébé. Il essaie de se retenir, de se dire qu'il faut qu'il se calme, mais c'est plus fort que lui, il explose.

Ceux qui l'aiment bien s'éloignent et attendent que ça passe, mais Léopold voit bien qu'ils ont changé avec lui, un peu comme s'il était bizarre et qu'il fallait faire attention. Ça le blesse.

Et des petits malins, comme Lucas, font tout pour le faire exploser : il lui pique le ballon, lui tire son jean, le traite de bébé. Et ça marche : Léopold explose.

Le médecin qui le suit à l'hôpital a dit que c'était parfois un des symptômes après le cancer du cerveau, ces espèces de sautes d'humeur, et que ça allait progressivement s'atténuer. Elle a dit : *"en plus, c'est normal d'être parfois en colère, d'en avoir marre, avec ta maladie tu peux avoir du mal à gérer tes émotions. Il faut que ta colère sorte, Léop, sinon elle va encore plus enfler, comme si elle était dans une cocotte-minute"*.

Mais Léopold a l'impression que s'il laisse sortir sa colère, ça va éloigner ses copains et exciter ses ennemis. Et c'est son pire cauchemar.



Lorsqu'il vient me voir, nous réfléchissons à quoi faire pour que cette colère sorte sans dommages. Nous décidons qu'il serait intéressant qu'il fasse un exposé devant toute la classe sur le sujet du cancer. Et qu'il explique notamment ses conséquences sur l'humeur (en demandant au médecin de lui donner les infos). En conclusion, il pourrait dire : *"ceux qui sont mes amis, merci, lorsque je pique une crise, de me dire que vous comprenez que je sois en colère, ça m'aidera à ce que les crises deviennent moins violentes. Ceux qui n'en sont pas capables, par exemple Lucas, merci de continuer à m'énerver pour que je puisse voir comment je progresse"*. À Lucas qui a recommencé à le chercher quelques jours plus tard, Léopold a lancé un chaleureux merci assorti d'un *"c'est vraiment sympa de m'obéir aussi bien, Lucas, j'ai toujours rêvé d'avoir un caniche géant"*. L'attitude de l'enseignant, pendant l'exposé est évidemment essentielle : elle peut consister à poser des questions, à valoriser ce qui a été bien expliqué par l'élève, pas à commenter ce qu'il dit pour inciter le reste de la classe à être gentil avec lui, car cela reviendrait à utiliser une voie qui s'est révélée jusque-là improductive, voire aggravante.

D'autres pistes

Ici encore, d'autres propositions peuvent être faites à Léopold, l'essentiel étant qu'il fasse autre chose qu'exploser puisque c'est précisément ce qui donne envie à Lucas de continuer, tout en trouvant un exutoire à sa légitime colère. Si Léopold ne s'était pas senti de faire un exposé, nous aurions pu lui proposer de prendre un moment tous les soirs pour écrire des lettres de colère nominatives. Contre Lucas et tous ceux qui l'embêtent évidemment. Dans ce cas, il aura le droit d'écrire sans du tout se censurer parce que toutes ses lettres, quand elles auront fait leur effet, Léopold ne les enverra pas. Il les brûlera. Une lettre de colère importante à écrire, ce serait celle contre son cancer parce que c'est quand même à cause de cette maladie que tout va de travers pour l'instant. Parce que lorsqu'on laisse de la place à la colère, elle devient rapidement moins forte et ça évite de faire des crises. C'est une consigne que l'enseignant que vous êtes peut parfaitement proposer à un élève dans cette situation.

À Lucas, Léopold aurait aussi pu dire lorsqu'il tentait de le faire sortir de ses gonds : *"alors, toujours pas de vie sociale ? Besoin de Léopold pour exister un peu, ce brave Lucas ? Ou alors lui tendre une photo dédicacée de lui en disant (devant tout le monde) : tiens, ça te fera un doudou pour le soir dans ton lit, vu que tu peux pas te passer de moi"*.

Le rôle des adultes et plus précisément encore celui de l'enseignant est donc essentiel, mais plutôt que d'intervenir entre l'enfant et le problème, il va consister à se mettre à côté de lui pour l'aider à modifier sa façon de faire.

Avec Les petits citoyens les enfants expriment *leurs points de vue sur des sujets complexes !*

Nous proposons ici quelques méthodes afin que l'appropriation des outils pédagogiques soit agréable et favorise le questionnement individuel et collectif. Par des témoignages et des débats collectifs, il s'agira pour tous les enfants de la classe de se donner les moyens de comprendre les situations vécues par l'enfant malade afin de l'accueillir au mieux lors de son retour à l'école.

Étape 1 : regardez la vidéo " L'année où j'ai eu un cancer. "

Faites découvrir la maladie aux enfants en diffusant la vidéo qui suscitera leur curiosité naturelle. Ils pourront ainsi suivre Paul, le personnage principal, dans les différentes étapes de son cancer.

Étape 2 : distribuez le livret " Et si on s'en parlait du cancer ? "

Chaque enfant doit lire son livret en silence, ils peuvent ensuite le lire à plusieurs. Les enfants volontaires incarneront l'un des personnages des petits citoyens qui suscitent une véritable identification et permettent aux enfants de mieux s'écouter, s'interroger et de partager leurs opinions.

Étape 3 : après la lecture, que faire ?

Ensuite, pourquoi ne pas échanger sur toutes les pensées que les enfants ont eues en parcourant les histoires ?

Et si nous faisons un débat ?

Le débat permet d'apprendre à discerner ce que les autres disent et de libérer la parole, mais pour bien débattre, il faut aussi savoir écouter l'autre sans l'interrompre. Déterminez la durée du débat, puis nommez quelqu'un qui passera la parole aux uns et aux autres. Quelques pistes pour lancer les échanges :

- qu'avez-vous pensé du thème de ce livret ?
- qu'est-ce qui a été difficile à comprendre ? Donnez des exemples.
- quelles histoires avez-vous aimées/pas aimées ? Pourquoi ?
- quels sont les mots les plus importants dans ce livret ?
- en lisant ce livret, qu'est-ce que l'on peut apprendre sur soi et les autres ?

Et si on imaginait une onzième histoire ?

Enfin, vous pouvez proposer aux enfants d'imaginer une suite avec une onzième histoire afin de repérer les niveaux de compréhension des enfants.

L'utilisation de ces outils et les animations que vous développerez autour de cette thématique vous permettront de mesurer l'évolution des dynamiques de groupe dans et hors la classe.

Lexique

Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) :

L'AVS accompagne les élèves en situation de handicap, dans leurs activités scolaires et périscolaires. L'AVS peut aider l'enfant dans ses déplacements, dans son organisation mais aussi pour noter ses cours, reformuler des consignes...

Équipe Éducative (EE) :

Réunion organisée par le directeur de l'établissement chaque fois que la situation d'un élève l'exige (difficultés scolaires, problème de comportement, problèmes médicaux...). L'objectif est de discuter de la situation de l'élève et pas forcément de prendre des décisions. Y sont entre autre présents : la famille, les enseignants, le psychologue scolaire, le médecin/ l'infirmière scolaire , l'assistante sociale.

Équipe de Suivi de Scolarisation (ESS) :

Réunion organisée au moins une fois par an. Elle veille à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (PPS) et concerne donc les élèves en situation d'handicap. Y sont entre autre présents : la famille, l'enseignant référent MDPH , les enseignants, les professionnels chargés des rééducations, les professionnels des services sociaux.

Maison Départementale pour Personnes Handicapées (MDPH) :

Ce sont des organismes publics rattachés aux Conseils Généraux et donc présents dans tous les départements de France. Ils ont pour objectif de faciliter la prise en charge des personnes handicapées en leur proposant des services d'évaluation, d'indemnisation, d'orientation et d'aide.

Enseignant référent MDPH :

Interlocuteur privilégié des parents dont l'enfant est en situation de handicap. Il fait le lien entre les familles et l'ensemble des professionnels qui accompagnent l'élève, tout au long de son parcours scolaire. Ses coordonnées sont disponibles dans les écoles ainsi qu'à la MDPH.

Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) :

Il organise les soins et rééducations dans les lieux de vie de l'élève handicapé. Il participe à l'inclusion scolaire et à l'acquisition de l'autonomie. Diverses prises en charge y sont possibles en fonction de leur spécificité : orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, suivi psychologique et éducatif mais aussi des prises en charge pour les enfants mal-voyants ou présentant des troubles moteurs.

Centre Médico Psychologique / Centre Médico Psycho Pédagogique (CMP/CMPP) :

Centre Médico Psychologique / Centre Médico Psycho Pédagogique. Les CMP/CMPP accueillent des enfants / adolescents présentant des difficultés psychologiques, des troubles du comportement, des troubles des apprentissages, des troubles psychomoteurs ou du langage. Les consultations (évaluation, diagnostic) et les soins en ambulatoire (rééducations, suivi psychologique) sont assurés par une équipe pluridisciplinaire. Les soins y sont gratuits .

Conseils

	Le Projet d'Accueil Individualisé PAI	Le Projet d'Accompagnement Personnalisé PAP	Le Projet Personnalisé de Scolarisation PPS	Le Programme Personnalisé de Réussite Educative PPRE
	<i>Dispositif interne à l'établissement</i>	<i>Dispositif interne à l'établissement</i>	<i>Dispositif relevant de la MDPH</i>	<i>Dispositif interne à l'établissement</i>
Pour qui ?	Elève ayant un problème de santé (maladie chronique)	Elève présentant des troubles des apprentissages sans reconnaissance du handicap	Elève reconnu en situation de handicap par la Commission des Droits de l'Autonomie de la MDPH	Elève présentant des difficultés scolaires. Obligatoire si redoublement.
Pourquoi ?	<p>Prise d'un traitement médical</p> <p>Régime alimentaire particulier</p> <p>Aménagement d'horaires</p> <p>Dispense d'activité</p>	<p>Aménagements de la scolarité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rééducations sur le temps scolaire <p>Aménagements pédagogiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Allègements du travail scolaire - Polycopiés des cours - Aménagements des contrôles <p>Attention : ne donne pas automatiquement droit aux aménagements des examens. Il faut en faire la demande. Ne permet pas de déroger au droit commun (aménagement des programmes, dispense de certaines matières, temps partiel...)</p>	<p>Aménagements de la scolarité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rééducations sur le temps scolaire - Allègement emploi du temps <p>Aménagements pédagogiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Allègements du travail scolaire - Polycopiés des cours - Aménagements des contrôles <p>Orientation scolaire : classe spécialisée, cours à domicile</p> <p>Matériel adapté : ordinateur, logiciels...</p> <p>Mesure d'accompagnement : AVS, intervention d'un SESSAD</p> <p>Aménagement des examens et concours : tiers-temps, secrétaire</p>	<p>Mise en place d'un soutien pédagogique spécifique</p>
Qui solliciter ?	La famille sollicite le chef d'établissement	La famille ou l'équipe éducative sollicite le chef d'établissement	La famille sollicite la MDPH : elle prend contact avec l'enseignant référent (coordonnées disponibles au sein de l'établissement scolaire, de la MDPH)	En général à l'initiative de l'équipe pédagogique
Comment ça se passe ?	<p>Le médecin scolaire détermine les aménagements et assure leur mise en œuvre avec le directeur de l'établissement.</p> <p>Une réunion (équipe éducative) peut être organisée si nécessaire.</p> <p>Le PAI est valable un an.</p>	<p>Les aménagements proposés sont formalisés dans un document, signé par la famille.</p> <p>Une réunion (équipe éducative) peut être organisée si nécessaire.</p> <p>Le chef d'établissement, les enseignants et le médecin scolaire assurent la mise en œuvre du PAP.</p>	<p>L'enseignant référent recolte les informations nécessaires à la demande de PPS. Il faut lui faire passer les bilans (orthophonique, neuropsychologique ...).</p> <p>L'ensemble des informations est réuni dans un document appelé Geva-Sco.</p> <p>L'équipe de la MDPH se concertera et proposera ensuite des aménagements à la famille.</p> <p>Le chef d'établissement est responsable de la mise en œuvre.</p> <p>L'enseignant référent assure le suivi en organisant des ESS (équipes de suivi de scolarisation)</p>	<p>L'équipe pédagogique propose des actions pour faire face aux difficultés de l'enfant.</p> <p>Une réunion (équipe éducative) peut être organisée si nécessaire.</p>

Contacts

À L'HÔPITAL

Psychologue



Pédopsychiatre

Dr. Clémentine Lopez
clementine.lopez@gustaveroussy.fr

Secrétariat unité de Psycho-oncologie

01.42.11.46.30

Neuropsychologue



Secrétariat de Neuropsychologie

01.42.11.42.86

Orthophoniste



Secrétariat orthophoniste

01.42.11.46.30

Enseignants

Isabelle Pautre
isabelle.pautre@gustaveroussy.fr

Philippe Bret
philippe.bret@gustaveroussy.fr

Enseignant référent MDPH



@-Liens utiles

www.service-public.fr (famille > scolarité > école et handicap)
www.education.gouv.fr/cid3918/mieux-comprendre-le-handicap.html
www.lesamisdemikhy.org

NOTES

RÉDACTION

Gustave Roussy, Chagrin Scolaire, Les petits citoyens

PRODUCTION

Les petits citoyens

ILLUSTRATIONS

Jérôme EHO

AVEC LE SOUTIEN DE

Bristol-Myers Squibb

EN PARTENARIAT AVEC

Les Amis de Mikhy

Gustave Roussy

114 rue Edouard-Vaillant
94 805 Villejuif Cedex - France
Tél. : 01.42.11.42.11
gustaveroussy.fr

Les Amis de Mikhy

171 rue de l'Université
75007 Paris - France
Tél. : 06.86.35.18.88
lesamisdemikhy.org

Chagrin Scolaire

5 rue Morand
75011 Paris - France
Tél. : 03.85.38.37.34
souffrance-scolaire.com

Association Les petits citoyens

150 rue des poissonniers
75018 Paris - France
Tél. : 01.53.09.00.35
lespetitscitoyens.com

Bristol-Myers Squibb

3 rue Joseph Monier
92500 Rueil-Malmaison - France
Tél. : 01.58.83.60.00
bmsfrance.fr

