

Livret
parents



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 dans l'accompagnement du retour à l'école de votre enfant.

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 parents,

Votre enfant est ou a été traité pour un cancer. Durant sa maladie, il n'a pu aller à l'école aussi régulièrement qu'avant et même peut-être a-t-il été absent pendant plusieurs semaines. Il s'apprête aujourd'hui à retourner en classe et à retrouver ses camarades. C'est un moment important pour lui comme pour vous qui peut susciter une certaine appréhension ou de nombreuses questions : que dire à ses professeurs ? Comment vont réagir ses camarades ? Va-t-il arriver à suivre le même rythme que les autres ? Peut-il faire du sport ? Aller en récréation ?

Afin d'anticiper au mieux son retour, vous trouverez des réponses aux questions les plus fréquentes des parents dans les pages suivantes. Vous trouverez également des informations concernant les éventuelles difficultés qu'il pourrait rencontrer et des conseils pour l'aider à y faire face.

Ce livret n'a pas pour objectif de remplacer l'aide que vous pouvez recevoir de la part des professionnels qui suivent votre enfant. À la fin, vous trouverez les numéros de personnes ressources au sein de l'hôpital où est suivi votre enfant : vous pouvez les contacter si nécessaire, ils pourront vous aider et prendre contact avec l'école de votre enfant si besoin.

Bonne lecture.

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



Le retour à l'école

Unité de psycho-oncologie, département de pédiatrie
Gustave Roussy

Le retour à l'école après une longue période d'absence peut susciter des questions voire des inquiétudes pour votre enfant et pour vous. Nous avons tenté d'apporter quelques réponses aux questions les plus fréquentes des parents.

Dois-je informer l'école / le collège de la maladie de mon enfant ?

Informé ou non l'école de l'état de santé de votre enfant reste votre décision. Nous vous conseillons cependant de le faire (la direction ainsi que le médecin scolaire). Cela ne signifie pas que vous devez nommer précisément le diagnostic ou expliquer en détails ses traitements mais cela permettra à l'école de s'adapter au mieux aux difficultés que votre enfant pourrait rencontrer.

Remarque : Pendant sa maladie, tenir informé l'école, permettra de maintenir un lien avec la classe de votre enfant !

Dois-je en parler directement avec son / ses professeurs ?

Vous pouvez prendre contact avec l'enseignant ou le professeur principal avant son retour afin de l'informer des besoins spécifiques de votre enfant (par exemple : temps de repos, place spéciale dans la classe) ou de lui faire part de ses inquiétudes (par exemple : peur de retrouver les copains, peur de ne pas arriver à suivre...). Cela peut rassurer votre enfant de savoir que son retour est attendu et préparé. Discutez-en avec lui et proposez-lui éventuellement de venir à ce rendez-vous.

Faut-il informer les autres élèves de sa classe ?

Cette décision appartient à votre enfant. Certains souhaitent que la classe soit informée avant leur retour. C'est souvent le professeur, parfois avec l'infirmière scolaire, qui se charge de donner des informations aux élèves.

D'autres apprécient de pouvoir expliquer eux-mêmes ce qui leur est arrivé. Nous pensons qu'il est souvent bénéfique que l'enfant soit présent et que ce soit lui

qui puisse expliquer aux autres la raison de son absence, les difficultés qu'il peut rencontrer et l'aide dont il peut avoir besoin. Quoiqu'il en soit, discutez-en avec votre enfant avant son retour en classe et respectez son choix.

Votre enfant et son professeur peuvent utiliser le kit fourni dans ce sac pour lancer une discussion en classe : des livrets d'information ("Et si on s'parlait du cancer ?") et une vidéo sont fournis dans ce but. Le sac contient également un livret d'information pour les professeurs : l'utilisation des livrets d'information et de la vidéo y est détaillée.

Question de rythme : mon enfant peut-il reprendre sa scolarité à temps plein ?

Tout dépend de sa fatigue et de son état de santé. Votre enfant peut rester fatigable longtemps après la fin des traitements. Une reprise à temps partiel peut être souhaitable. Discutez-en avec son médecin référent et avec son établissement scolaire.

Certains enfants reprennent uniquement quelques heures par jour puis augmentent progressivement le temps qu'ils passent à l'école. Si votre enfant reprend à temps partiel, ne retirez pas forcément les matières qui vous semblent "facultatives" comme le sport, la musique ou les arts plastiques.

Au contraire, la participation à des matières créatives facilitera son retour : cela lui permettra de reprendre contact avec son école et ses camarades sans trop le fatiguer ou le stresser. Il vaut mieux reprendre progressivement mais sereinement !

Peut-il faire du sport ?

Sauf avis contraire de son médecin référent, la reprise du sport est possible. La piscine n'est pas forcément interdite, même avec un PAC* ! Dans tous les cas, demandez l'avis du médecin référent de votre enfant. Si votre enfant peut faire du sport, encouragez-le à participer en demandant à son professeur de faire des adaptations en fonction de ses difficultés : adapter les exercices de gymnastique en cas de troubles de l'équilibre, notation adaptée pour ne pas décourager l'enfant, prise en compte de sa fatigabilité...

Peut-il aller en récréation ?

Sauf avis contraire du médecin, votre enfant peut aller en récréation. S'il est fatigué et préfère se reposer, demandez s'il peut bénéficier d'un lieu au calme ou

rester en classe avec un ou deux amis. S'il ne peut pas courir ou participer aux jeux dans la cour, demandez l'autorisation d'amener un jeu de société afin qu'il ne reste pas seul. N'oubliez pas que le temps de récréation est important pour que votre enfant se repose et renoue avec ses amis : ne lui faites pas rattraper des cours pendant ce temps et s'il ne fréquente l'école que quelques heures au début, permettez lui de rester en récréation de temps en temps.

Mon enfant va-t-il réussir à suivre en ayant été souvent absent ?

Pendant ses traitements votre enfant peut bénéficier de l'école à l'hôpital ou de l'école à la maison. Il est également important d'essayer de garder un contact avec sa classe. Souvent, ces dispositifs permettent à l'enfant de poursuivre ses apprentissages malgré la maladie.

Si votre enfant a été beaucoup absent et que son état de santé ne lui a pas permis de suivre le programme, il lui sera peut-être proposé de refaire une année scolaire. Quoiqu'il en soit laissez le temps à votre enfant de retrouver "ses marques" et faites le point régulièrement avec ses professeurs.

Que faire si mon enfant a des difficultés d'apprentissage ?

Suite à sa maladie ou au traitement, votre enfant peut rencontrer des difficultés spécifiques : troubles de la mémoire, de la concentration...

Des bilans (neuropsychologiques, orthophoniques) pourront être demandés par son médecin référent. Un contact entre l'hôpital et l'école pourra également être proposé afin de mettre en place des aménagements ou des rééducations (cf. page 8).

Que faire si mon enfant a du mal à s'intégrer ?

Votre enfant a été absent longtemps. Il a peut être changé (chute des cheveux, prise ou perte de poids...). Peut-être craint-il le regard des autres, peut-être a-t-il un peu moins confiance en lui ? Ses professeurs et vous-mêmes pouvez l'aider s'il souhaite expliquer sa maladie et son vécu aux autres enfants (cf. livret enseignant).

Vous trouverez également dans ce livret des exemples de situations difficiles (moqueries, rejet...) et la manière dont vous pouvez aider votre enfant à y faire face. N'hésitez pas à en discuter avec votre enfant et ses professeurs. Essayez d'aider votre enfant à trouver des solutions par lui-même. Si ces difficultés persistent et que votre enfant semble isolé, angoissé ou triste, demandez l'aide d'un professionnel (psychologue, pédopsychiatre).

Les éventuelles difficultés et les ressources possibles

Unité de psycho-oncologie, département de pédiatrie
Gustave Roussy

Quelles difficultés ?

Une fatigabilité, une lenteur, des troubles de la mémoire, des difficultés de concentration peuvent apparaître après le traitement d'un cancer. Dans certains cas, il existe des troubles plus spécifiques entraînant des difficultés pour s'organiser, résoudre un problème, passer d'une tâche à une autre, réguler ses émotions et son comportement. En plus des difficultés cognitives, certains enfants peuvent présenter d'autres séquelles pouvant perturber leur scolarité : problème de vue, d'audition, troubles du comportement...

Parfois liés aux traitements ou à la maladie elle-même, ces difficultés peuvent entraver les apprentissages. Il est donc nécessaire d'en informer l'école afin que des aménagements puissent être mis en place.

Quelles ressources possibles ?

Le médecin référent de votre enfant pourra **faire un courrier pour expliquer les difficultés de votre enfant** et signifier s'il doit être dispensé de certaines activités (EPS). Ce courrier peut être transmis au médecin scolaire, à l'infirmière scolaire, au directeur de l'établissement ainsi qu'à l'enseignant de votre enfant ou à son professeur principal.

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*). Si votre enfant est en situation de handicap reconnue (dossier MDPH*), vous pouvez **solliciter l'aide de l'enseignant référent MDPH***.

Exemple d'aménagements possibles : prise des traitements dans l'établissement, mise à disposition d'un lieu calme, aménagement de l'emploi du temps, photocopies des cours, tiers-temps...

Et si ça ne se passe pas bien ?

Si vous avez l'impression que l'école, les professeurs ne tiennent pas compte des difficultés de votre enfant, si les adaptations recommandées (dans le PAI* ou le PPS*) ne sont pas prises en compte, vous pouvez :

- **prendre contact avec le directeur de l'établissement** et demander l'organisation d'une réunion (EE* ou ESS*) en invitant les différents intervenants, les équipes en charge des rééducations de votre enfant : SESSAD*, CMP* ;
- si votre enfant a un dossier MDPH*, **vous rapprocher de l'enseignant référent de la MDPH*** ;
- **en parler avec l'équipe qui suit votre enfant à l'hôpital** (neuropsychologue, pédopsychiatre, psychologue) afin qu'ils prennent contact avec l'école si nécessaire (voir Contacts page 22).

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 votre 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. Discuter avec lui des difficultés qu'il pourrait rencontrer, l'entraîner en faisant des jeux de rôle à répondre aux questions ou à faire face aux moqueries. Proposez-lui de rencontrer son enseignant en amont et suggérez-lui d'organiser une discussion en classe (cf. livret “Et si on s'parlait du cancer ?” de l'association Les petits citoyens et Les histoires de vie pages 12 à 19). Faire des points réguliers avec lui et avec son enseignant : *comment se sent-il ? A-t-il des copains ? Qu'est ce qui fonctionne bien ? Qu'est ce qui ne va pas ? Que peut-on 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 → Valorisez et encouragez votre enfant, soulignez ses progrès, aidez-le à s'épanouir dans d'autres domaines (arts plastiques,

théâtre, musique, devenir délégué de classe). Si cette situation est très difficile pour vous, pensez à en discuter avec un psychologue.

Face à la différence : lorsque des aménagements sont mis en place pour aider l'enfant (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 et sans vivre des échecs à répétition. 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. L'écouter et lui proposer de faire la liste des avantages et des inconvénients avant de faire un choix (par exemple pour l'AVS*). Se rappeler que ce qui est acceptable pour votre enfant à un moment donné peut changer. Lui proposer de prendre contact avec ses enseignants pour organiser une discussion au sujet du handicap et de la différence (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 leurs parents et de leurs enseignants, **certains enfants développent une anxiété significative** au sujet de l'école et de leurs 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, n'osent pas 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.

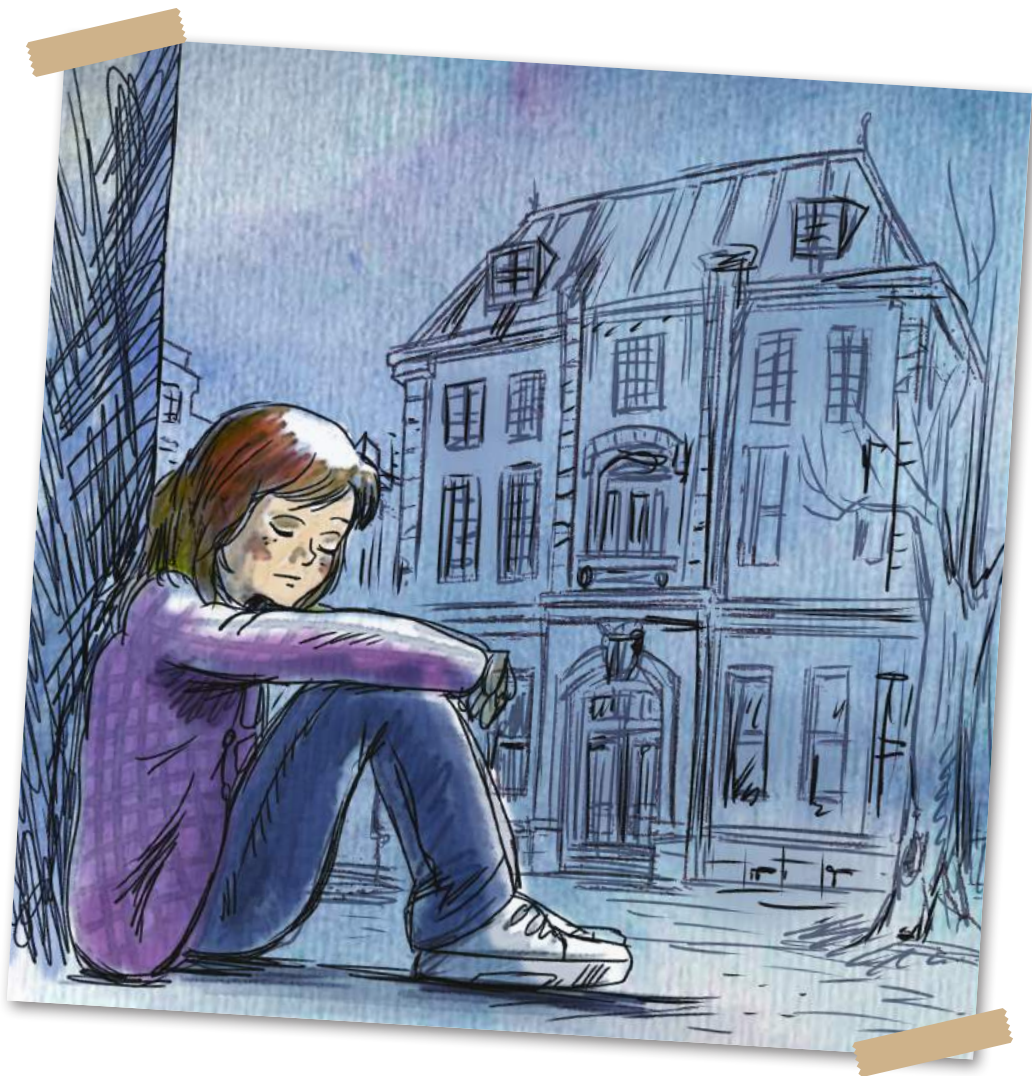
Certains, peuvent présenter des troubles du comportement (agitation, agressivité...) secondaires à la maladie ou à un mal être psychologique.

Conseils et solutions possibles → Si votre enfant vous paraît anxieux, triste ou s'il présente des troubles du comportement, parlez-en avec lui et contactez son enseignant pour savoir comment il se comporte en classe.

Si besoin, prendre rendez-vous ou lui proposer de rencontrer 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'ils 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 votre enfant, 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.

Le professeur des écoles 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'enseignant 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 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'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'enseignant 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.

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 votre 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.

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 entraîner votre enfant à la mise en place de la stratégie, en jouant par exemple ici, le rôle de Jeanne.

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 la tumeur cérébrale, 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”*.

D'autres pistes

Là 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.

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 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.

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.

Port-à-Cath (PAC) :

Dispositif permettant l'injection des chimiothérapies. Il est composé d'un petit boîtier relié à un petit tuyau (le cathéter) placé dans une grosse veine. Ce dispositif est placé sous la peau, en général sous la clavicule.

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

Médecin référent

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

À L' ÉCOLE

Directeur de l'école

Médecin scolaire

Enseignant référent

Rééducateurs

MDPH

Numéro de dossier 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

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

