l'école
pour l'enfant
atteint de cancer

Avant-propos

Cette brochure vient remplacer celle qui avait été publiée en 1990 par l'association Source Vive dans le Val-d'Oise.

A l'époque déjà, la nécessité de préserver le lien de l'enfant malade avec son établissement scolaire s'imposait comme une évidence.

A la fin des années 90, des circulaires ministérielles ont jeté les bases d'un dispositif apte à garantir la continuité du parcours scolaire des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue durée.

Dix ans plus tard, le paysage de la cancérologie pédiatrique s'est considérablement transformé, avec notamment les bouleversements apportés par le premier Plan cancer.

Pourtant, force est de constater que la mise en œuvre du dispositif d'intégration scolaire prévu par les circulaires s'est effectuée de manière inégale selon les départements et que l'information des équipes éducatives est, dans certains d'entre eux, encore à améliorer, sinon à faire…

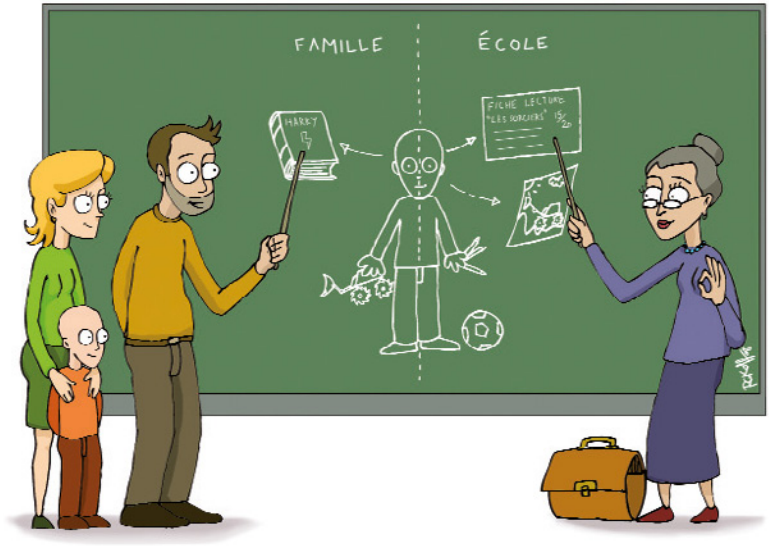
En 2003, 14 associations ont fondé l'UNAPECLE, Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie, qui regroupe en 2009 36 membres de tout le territoire français. C'est sous l'égide de cette union que cette brochure réactualisée est éditée, grâce à un financement de l'Institut national du cancer (INCa).

Nous espérons qu'elle contribuera utilement à gommer les disparités départementales ou régionales dans l'intégration scolaire des enfants et adolescents, relevées par nombre d'associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie.

Nous espérons également qu'elle incitera les représentants de ces associations à prendre toute leur place dans ce dispositif souple, qui a démontré toute son efficacité dès lors qu'existait une réelle volonté de le mettre en œuvre et de lui donner les moyens financiers de sa mission : assurer la continuité du lien scolaire pour l'enfant malade.

Introduction

En France, environ 2.500 enfants sont touchés chaque année par le cancer.



Un jour peut-être, l'un des enfants de votre classe quittera ses camarades, son ou ses professeurs, pour un temps plus ou moins long, souvent plusieurs semaines. Il y retournera changé, physiquement et moralement, empli d'interrogations et d'émotions quant à l'accueil qui lui sera réservé après cette longue absence.

> *« Notre fils a été hospitalisé pendant cinq mois environ pour une leucémie.*
>
> *Le suivi scolaire a été très bien organisé. Un travail de communication entre le personnel enseignant de l'hôpital, celui de notre école d'origine et nous-mêmes a permis une continuité de la méthode d'enseignement. La réadaptation en a été ainsi facilitée.*
>
> *La visite régulière de l'enseignante du service, d'un grand réconfort moral, a été capitale pour ne pas briser le rythme scolaire et garder un lien avec le monde enseignant. »*
>
> ***Le Papa et la Maman de Vincent***

Comment l'accueillir ? Comment le soutenir ? Comment lui donner les meilleures chances d'une réintégration matérielle, morale et pédagogique ?

Le rôle de l'enseignant est essentiel. De son état d'esprit et de son attitude dépendent en grande partie ceux des autres élèves. Il est celui qui peut ouvrir au camarade retrouvé cet espace de solidarité et de compréhension propre à redonner

à l'absent sa place d'élève “comme les autres”.

Le but de cette brochure est de faciliter, grâce à une sensibilisation et une meilleure information de l'enseignant, l'intégration de l'enfant malade dans son milieu naturel et de lutter ainsi plus efficacement contre les phénomènes d'exclusion, de rejet, de retard ou de difficultés scolaires liés à la maladie.

Le cancer et la leucémie chez l'enfant

Cancers et leucémies sont des maladies qui peuvent toucher aussi bien l'enfant et l'adolescent que l'adulte, et qui se caractérisent par une prolifération anormale et anarchique d'un type de cellules : cellules du sang et de la moelle osseuse pour les leucémies, cellules des organes lymphoïdes (rate, ganglions...) pour les lymphomes,

Textes de référence

Circulaire n° 98-151 du 17/07/1998 sur l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période (BO du 23/07/1998).

Ce texte rappelle le **droit à l'éducation** garanti à chacun par la loi d'orientation sur l'éducation de 1989. Il précise que ce droit “concerne bien entendu les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé, quelle que soit leur situation: hospitalisation dans un établissement de santé, soins de suite et de réadaptation, soins à domicile”. Il rappelle également que les mesures favorisant l'intégration scolaire de ces jeunes passent par la mise en place d'un **projet d'accueil individualisé (PAI)** et que dans le cas où ils ne peuvent, du fait de leur état de santé, être accueillis dans leur établissement, les dispositifs d'assistance à domicile (APAD) doivent être développés.

La circulaire prévoit également au niveau départemental la mise en place d'un **réseau d'assistance pédagogique à domicile (RAPAD)**, doté d'un comité de pilotage présidé par l'inspecteur d'Académie et rassemblant de manière souple et adaptée au contexte local les divers acteurs concernés par le suivi de la scolarité des enfants malades (les associations de parents y ont toute leur place). Elle décrit aussi les modalités de mise en œuvre de l'APAD par le ou les enseignants habituels de l'élève, ou bien par d'autres enseignants volontaires, et pose le principe de leur rémunération en heures supplémentaires. Sur ce dernier point, dans la pratique, le système mis en place montre ses limites et il n'est pas rare que dès le mois de février, le contingent d'heures supplémentaires soit épuisé, bien qu'il soit en principe fixé sur la base du nombre des élèves concernés dans les années antérieures. C'est le recteur qui attribue les heures en ce qui concerne le second degré, et il en délègue la gestion à l'inspecteur d'Académie. Pour le premier degré, les heures sont attribuées et gérées par l'inspecteur d'Académie.

Au sein de l'hopital ou à domicile : des associations spécialisées et l'Education nationale.

De longue date, des associations ont entrepris de travailler au maintien du lien scolairepour les enfants hospitalisés sur une longue période. La plus ancienne est sans doute "L'Ecole à l'Hôpital", qui a fêté en 2009 ses 80 ans. L'association, qui travaille en partenariat avec l'Education nationale, assure grâce à des enseignants bénévoles qualifiés un enseignement gratuit et adapté à la demande, au niveau et aux besoins de chaque malade.

Cette pionnière a désormais été rejointe par d'autres associations et antennes présentes sur tout le territoire national et regroupées au sein de la FEMDH (Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital).

En ce qui concerne le domicile, on peut citer en Ile-de-France l'exemple de Votre Ecole Chez Vous (VECV) association sous contrat avec l'Education nationale, dont le but est d'offrir une scolarité à domicile à tout enfant, malade, handicapé ou accidenté, dans l'incapacité d'aller en classe pendant au moins deux mois. Dans le primaire, le même professeur se rend trois fois par semaine auprès de son élève, pendant 1h30 ou 2 heures. Dans le secondaire, l'élève reçoit chez lui un professeur spécialiste pour chaque discipline, une ou deux fois par semaine. La durée du cours varie entre 1h30 et 2h30 suivant la classe, la section et l'état de santé de l'enfant.

L'Education nationale mène quant à elle une action spécifique en ce qui concerne la scolarité des enfants hospitalisés. En plus des ressources apportées par le CNED (Centre national d'enseignement à distance), elle affecte en effet des centaines d'enseignants spécialisés dans les structures hospitalières ou les maisons d'enfants à caractère sanitaire. En faisant largement appel aux technologies de l'information et de la communication, environ 11.000 enfants sont ainsi scolarisés chaque année dans un cadre hospitalier. Pour ce qui est du domicile, l'action de l'Education nationale s'exerce dans le cadre de l'APAD (Assistance pédagogique à domicile, voir encadré page 3).

cellules spécifiques ou non d'un organe pour les tumeurs solides (du cerveau, de l'os, du rein...). Les formes de cancer les plus fréquentes chez l'enfant sont les leucémies, les lymphomes et les tumeurs du cerveau.

Quel que soit leur type, les cancers ne sont pas des affections contagieuses.

S'il s'agit de maladies encore graves, l'espérance de guérison, grâce à des traitements de plus en plus efficaces, est maintenant importante et en constante progression. En 40 ans, en France, elle est passée en moyenne de 20% à 80%.

Les traitements sont conduits selon des "protocoles" propres à chaque type de cancer, utilisant isolément ou en association la chimiothérapie (traitement par drogues destructrices des cellules), la radiothérapie, la chirurgie. Ce sont toujours des traitements longs et pénibles.

La chimiothérapie est conduite en plusieurs phases. La phase initiale

d'attaque (ou "induction") se fait par perfusions, le plus souvent au travers d'un "cathéter" (tuyau stérile introduit dans une grosse veine et enfoncé jusque dans la veine cave à son abouchement dans le cœur). L'utilisation du cathéter permet notamment de réduire, voire de supprimer les piqûres toujours désagréables, souvent douloureuses et parfois difficiles.

Cette phase d'induction, parfois complétée par une cure de consolidation, doit aboutir à la "rémission": disparition apparente de toute cellule anormale ou de toute tumeur discernable, mais souvent au prix d'une période plus ou moins longue "d'aplasie médullaire" (diminution importante des cellules sanguines et médullaires) par destruction concomitante des cellules saines de la moelle. Cette aplasie correspond à une période de fragilité de l'enfant où les défenses moindres de son organisme l'exposent à toute infection potentielle. Une fois les phases d'induction et de consolidation terminées (6 à 10 semaines par exemple pour la leucémie) et la rémission obtenue, commence le traitement d'entretien. Il est suivi en dehors de l'hôpital et entrecoupé

« Merci à toute l'équipe enseignante du CHU, institutrices et professeurs, pour leur compétence, leur disponibilité et leur bonne humeur. Même en réanimation, ma fille n'a pas été oubliée. Malgré sa profonde faiblesse, elle souriait à l'approche de l'enseignante qui venait lui dire un conte.
Dans les services de pédiatrie, tout est mis en œuvre pour que le suivi scolaire de l'enfant soit en harmonie avec sa classe, pour qu'il continue son programme et passe dans la classe supérieure.
Ma fille est rassurée sur le plan scolaire et peut ainsi se concentrer sur sa guérison. »

La Maman d'Anne-Claire

Textes de référence

Circulaire n° 99-181 du 10/11/1999 sur l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de santé évoluant sur une longue période dans le premier et le second degré (BO du 18/11/1999).

Ce texte essentiel précise certains des éléments évoqués dans la circulaire de juillet 1998. Il rappelle que l'accueil de l'enfant malade s'inscrit dans une démarche concertée associant la famille et l'ensemble de la communauté éducative, en soulignant le rôle d'assistance des personnels du service de promotion de la santé et du service d'action sociale en faveur des élèves.

La circulaire développe notamment **le projet d'accueil individualisé (PAI)**. Elle précise ses intervenants : l'enfant, sa famille, l'équipe éducative, les services de l'Education nationale cités ci-dessus, les partenaires extérieurs et toute personne ressource (les associations de parents peuvent ici jouer un rôle très précieux dans l'accompagnement des familles, souvent intimidées par l'institution). Elle explique également comment ce document doit organiser, dans le respect des compétences de chacun et compte tenu des besoins thérapeutiques de l'enfant ou de l'adolescent, les modalités particulières de vie à l'école, et comment il doit fixer les conditions d'intervention des partenaires. Elle insiste sur l'inscription dans le PAI des conditions de prise des repas, des interventions médicales, paramédicales ou de soutien, de leur fréquence, leur durée, leur contenu, des méthodes et aménagements nécessaires. Selon ce texte, le PAI doit définir les adaptations apportées à la vie de l'élève durant l'ensemble de son temps de présence à l'école (régime alimentaire, adaptation d'horaires, dispense de certaines activités incompatibles avec la santé de l'enfant, activités de substitution proposées).

La circulaire demande aussi que le PAI précise comment, durant les périodes d'hospitalisation ou de maintien à domicile, les enseignants veilleront à assurer le suivi de la scolarité, conformément aux recommandations de la circulaire de 1998 sur l'APAD.

à intervalles réguliers de cures de réinduction (séances de perfusions) pendant plusieurs mois ou années.

Si l'état de rémission persiste quelques années après l'arrêt du traitement, on parle alors de "guérison". A l'inverse, la "rechute", ou bien pour les tumeurs solides la "récidive" ou la survenue de "métastases" (essaimages à distance de cellules cancéreuses) imposent la reprise d'un traitement à la phase d'induction, selon un protocole en règle générale plus agressif.

Certains effets secondaires des traitements, radiothérapie et chimiothérapie surtout, peuvent persister un certain temps après la mise en rémission, alors que l'enfant a pu reprendre une certaine activité, scolaire notamment. C'est le cas de l'alopécie (perte des cheveux), de certaines modifications morphologiques (obésité avec faciès lunaire et rouge), de la diminution des défenses immunitaires qui rendent l'enfant plus fragile vis-à-vis de certaines infections, varicelle en particulier. Ces effets secondaires sont

transitoires. D'autres, plus rares, sont beaucoup plus prolongés, voire définitifs. On parle alors de séquelles. Les séquelles, lorsqu'elles existent, sont consécutives soit à la maladie soit à son traitement. Les moins rares sont d'ordre neurologique (motrices, épileptiques, mentales, cognitives...) ou hormonal (retard pubertaire, troubles de croissance...), mais il peut aussi s'agir de séquelles à type d'amputation, de cicatrices ou de déformations.

Le caractère pénible et la durée des examens et traitements, l'incertitude très prolongée du devenir et l'angoisse de la rechute sont tels qu'il est essentiel que les enfants concernés puissent reprendre, dès qu'ils en sont capables, leur scolarité.

L'école est un lieu de vie et d'action où l'enfant redevient un acteur, où il retrouve des repères naturels et indispensables à son évolution.

« Lorsque je suis tombée malade, j'étais en 1ère ES. J'ai tout fait pour avoir le bac comme tout le monde. Pour ça, j'ai eu des cours dans mes matières principales, pour les autres, je me débrouillais.
J'ai passé le bac de Français en septembre, car en juin, j'étais en traitement. Ensuite, comme j'avais fini mon traitement fin août, j'ai repris les cours comme les autres. Mais mi-octobre, j'ai fait une rechute et j'ai été obligée d'arrêter les cours à l'école durant toute l'année de terminale. J'ai donc eu des cours par un organisme pour passer mon bac au mois de septembre.
Et j'ai eu mon bac comme tout le monde.
Cela dit, j'ai tout fait pour avoir mon bac. En quelque sorte, c'était le deuxième but que je m'étais fixé après la guérison. Je voulais montrer qu'on pouvait avoir le même cursus que les élèves de notre âge, même si l'on était malade.
Mes copains d'école ont, eux aussi, toujours été présents. Dès qu'ils ont su que j'étais malade, ils m'ont écrit une lettre d'encouragement. Toutes les semaines, j'avais un journal où ils me racontaient ce qu'ils faisaient en cours et les petits potins du lycée. J'essayais d'aller les voir au lycée, et mes amis les plus proches venaient me voir régulièrement et m'apppelaient souvent.
Les enseignants ont aussi été présents. Dès que j'avais un problème par rapport aux cours, je pouvais les appeler.
Eux aussi m'ont écrit une carte. Ils m'appelaient souvent pour avoir de mes nouvelles. »

Elodie

Les attentes de l'enfant et de sa famille

C'est en retrouvant le chemin de l'école, lieu de sa vie quotidienne, de ses amitiés, de son développement et symbole de guérison et d'avenir, que l'enfant malade va

Textes de référence

Circulaire n° 2003-093 du 11/06/2003 sur la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire (BO du 19/06/2003).
Ce texte précise les **critères et modalités d'attribution des auxiliaires de vie scolaire (AVS)** à des enfants ou adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Il précise aussi les missions qui peuvent être assurées par les AVS auprès des élèves concernés. L'attribution d'un AVS se fait dans le cadre de l'élaboration du projet personnel de scolariation de l'élève (PPS). Il appartient à la CCPE (commission de circonscription préscolaire et élémentaire) ou à la CCSD (second degré) d'envisager la pertinence d'un accompagnement par un AVS. Cette attribution à un élève peut être envisagée "dès lors qu'un examen approfondi de sa situation fait apparaître le besoin, pour une durée déterminée, d'une aide humaine apportée dans le cadre de la vie scolaire quotidienne, en vue d'optimiser son autonomie dans les apprentissages, de faciliter sa participation aux activités collectives et aux relations interindividuelles, et d'assurer son installation dans les conditions optimales de sécurité et de confort". Dans tous les cas, la décision d'attribution d'un AVS et la détermination de la quotité de temps nécessaire relèvent de la commission départementale d'éducation spéciale (CDES), au titre des mesures d'éducation spéciales prévues dans le PPS (1).
L'AVS peut être amené(e) à effectuer 4 types d'activités :
- des interventions dans la classe définies en concertation avec l'enseignant (aide pour écrire ou manipuler le matériel, aide aux tâches scolaires si l'élève ne peut les accomplir dans des conditions habituelles d'efficacité et de rapidité) ou en dehors des temps d'enseignement (interclasses, repas) ;
- des participations aux sorties de classe occasionnelles ou régulières ;
- l'accomplissement de gestes techniques ne requérant pas une qualification médicale ou paramédicale particulière ;
- une collaboration au suivi des projets d'intégration, y compris les rencontres avec la famille.

(1) Aujourd'hui, cette décision appartient à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui siège dans le cadre de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées).

pouvoir reprendre son statut d'enfant comme un autre.

Pour les parents, le moment du retour à l'école de leur enfant sera l'occasion de sentiments ambigus et contradictoires.

Pour eux, et pour l'enfant lui-même, l'école va être le lieu d'une confrontation entre le désir de normalité, de reprise d'une existence familière et l'angoisse quant à l'avenir de l'enfant, à sa fragilité, aux différences physiques résultant de la maladie elle-même ou des traitements.

Les attentes de la famille

Avant tout, les parents souhaitent que l'équipe enseignante soit à l'écoute de leurs difficultés, de leurs émotions. Mais l'école, c'est aussi pour eux l'occasion de s'ouvrir sur l'extérieur, sur autre chose que la maladie.

La joie libératrice à l'idée de remettre l'enfant à l'école est souvent mêlée à la

crainte qu'il sera moins protégé. Il est encore fragile, physiquement et psychiquement vulnérable.

Les parents seront alors poussés à une demande amplifiée de protection pour leur enfant, ou parfois tentés d'adopter des attitudes de surprotection néfastes pour l'enfant: “après tout, tant pis s'il redouble”. Ils sont partagés entre la crainte d'imposer à l'enfant un effort excessif et le désir qu'il poursuive sa scolarité.

Face à leurs demandes contradictoires, ils ont besoin que l'enseignant se montre compréhensif mais ferme et toujours ouvert au dialogue.

Les attentes de l'enfant

L'enfant retourne en classe après une hospitalisation durant laquelle il a subi un traitement douloureux et plus ou moins long. Il revient de cette absence (qui peut varier d'un mois à un an) en général fatigué, présentant des séquelles physiques (perte des cheveux notamment) qui peuvent faire peur aux autres ou tout au moins l'embarrasser lui-même, lui faire honte. Il a besoin de retrouver confiance en lui. Pour l'enfant, le retour à l'école, c'est le retour à la vie normale, le chemin de la guérison. La phase aiguë, dramatique est passée. Retrouver son rythme familier, ses camarades, tout cela va lui permettre d'oublier la maladie, de ne plus y penser pendant un temps. Ce désir de reprendre sa vie avec les autres, de se considérer comme un bien-portant en puissance sera fondamental pour lui et se traduira fréquemment par un refus de parler de sa maladie, de se penser malade.

Il va dépendre principalement de l'équipe pédagogique (au sens large)

de bien gérer cette ambivalence : faire en sorte qu'un enfant pas tout à fait comme un autre (car il a besoin d'une attention particulière) soit considéré le plus possible comme un enfant normal.

La concertation

Elle a pour but de faciliter la tâche de l'enseignant et de veiller au mieux à l'intérêt global de l'enfant.

Textes de référence

Circulaire n°2003-135 du 08/09/2003 sur l'accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de santé évoluant sur une longue période (BO du 18/09/2003).
Ce texte rappelle que la circulaire du 10 novembre 1999 a permis de favoriser l'accueil et l'intégration des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période pendant le temps scolaire, par la mise en place d'un projet d'accueil individualisé.
Mais elle relève également que "**certaines difficultés persistent, notamment en ce qui concerne la généralisation de l'accueil des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé dans les cantines des écoles, la prise des médicaments ou les soins à donner en urgence**".
En fait, pour l'essentiel, cette circulaire rappelle les dispositions de celles de 1998 et 1999, dont on sait que, d'un département à l'autre, l'application s'est faite depuis leur promulgation de manière très disparate. Ce texte en forme de "piqûre de rappel" a également pour mérite, après quelques années de mise en œuvre, de compléter de manière pratique les dispositions concernant notamment la restauration collective et l'aspect des soins d'urgence et de la prise de médicaments.

Pour ce qui est des enfants ou adolescents faisant l'objet d'un Projet d'accueil individualisé, ou PAI (voir encadré p. 3), elle s'organise principalement dans le cadre de l'Aide Pédagogique à Domicile (APAD), à travers une instance mise en place en principe dans chaque académie et nommée, selon les départements, SAPAD ou RAPAD (S comme Service ou R comme Réseau). Il s'agit d'un dispositif départemental inter-degrés, installé par l'inspecteur d'académie et piloté conjointement par le Service médical en faveur des Elèves et l'Inspection de l'Education nationale chargée de l'Aide à la Solarisation des Elèves handicapés (ASH). Il concerne des élèves de la maternelle jusqu'au lycée, absents de leur établissement scolaire sur une longue période. Il s'agit ici de coordonner l'intervention des différents partenaires autour de l'élève malade, d'organiser son assistance pédagogique compte tenu de ses soins et de ses hospitalisations, de pré-

voir les aménagements d'horaires, de salles, les déplacements, les aides matérielles nécessaires et la prise en compte des besoins médicaux (prise de médicaments, phases de repos, régime). Elle réunit des partenaires hors et dans l'école.

Hors l'école, ce sont les parents, l'équipe soignante ou de rééducation fonctionnelle, les associations d'aide aux familles.

Dans l'école, toute personne susceptible d'avoir des relations avec l'enfant lui-même, mais aussi avec ses frères et sœurs, souvent très perturbés par l'événement.

Dans tous les cas, l'infirmière et/ou le médecin de l'Education nationale, le psychologue (dans le primaire), le conseiller d'éducation (dans le secondaire), l'assistante sociale peuvent être des sources d'information importantes et un lien utile avec la famille et l'équipe soignante.

En ce qui concerne les élèves faisant l'objet d'un projet personnel de scolarisation (ou PPS, voir encadré page 15) la concertation s'exerce dans le cadre de l'équipe de scolarisation.

Celle-ci comprend l'ensemble des personnes qui participent à la mise en œuvre du projet personnel de scolarisation, c'est à dire le ou les enseignants en charge de l'enfant ou de l'adolescent, les professionnels de santé ou des services sociaux qui concourent à la mise en œuvre du projet, ainsi que les parents. Elle est placée sous la responsabilité de l'enseignant référent du secteur (voir ci-dessous).

Elle intervient après la décision de la Commission des droits et de l'autonomie (CDA) de la MDPH, et veille à ce que le PPS soit bien mis en place et que l'élève bénéficie de tous les aménagements et accompagnements particuliers rendus nécessaires par sa situation. Elle apporte

son soutien à l'équipe enseignante pour faire évoluer si nécessaire le PPS, informe la CDA des éventuelles difficultés rencontrées et lui propose toute révision de l'orientation de l'élève qu'elle estime nécessaire.

Le référent

Son rôle est très important pour l'enfant, la famille, les équipes soignante et scolaire.

Là encore, les choses diffèrent selon que l'élève fait l'objet d'un PAI (projet d'accueil individualisé) ou d'un PPS (projet personnel de scolarisation).

> *« J'ai interrompu mes études à peine l'année commencée. Au début, ça n'a pas été facile, Et puis, je me suis habituée à ne plus aller à l'école. Ca ne me manquait pas et je ne voulais pas que l'on me voie malade.*
> *Quand j'ai dû y retourner l'année d'après, j'avais très peur du regard des autres. Mais le profs m'ont intégrée à ma nouvelle classe comme si de rien n'était.*
> *Je me suis rapprochée d'une fille qui était dans ma nouvelle classe. Elle a su m'écouter sans me juger, elle est devenue une bonne amie. Ce qui était bien dans nos conversations à cette époque, c'est qu'elle découvrait cette maladie qu'elle ne connaissait que de nom. Je parle encore énormément avec elle de la maladie. J'apprécie, car elle a un point de vue extérieur et, en plus, elle ne m'a pas connue malade. Elle m'a posé beaucoup de questions, ce qui m'a permis de me débloquer et d'en parler plus facilement aux autres personnes de la classe. »*
>
> *Céline*

Dans le premier cas, le référent sera le plus souvent :

- dans le primaire, l'instituteur ou l'institutrice,
- dans le secondaire, le professeur principal ou un autre professeur très proche de l'enfant, le chef d'établissement.

C'est à lui que la famille indiquera les périodes de retour en classe dans l'évolution de la maladie et de son traitement. C'est également à lui qu'il faudra signaler tout risque d'épidémie (varicelle notamment), pour qu'il puisse en avertir la famille. C'est lui qui transmettra l'information aux membres de l'équipe concernés par la situation de l'enfant. Il est donc souhaitable qu'il se fasse connaître en tant que référent auprès de la famille et éventuellement, avec l'accord de celle-ci, de l'équipe soignante.

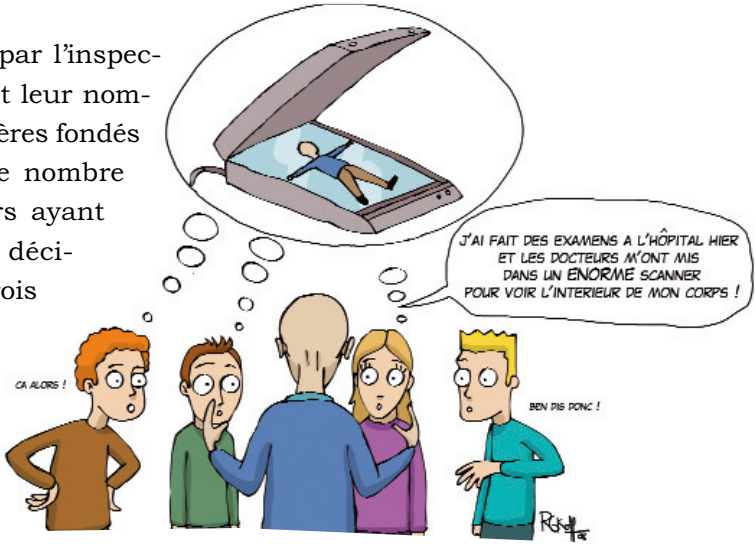
Il pourra également avoir une fonction de coordination en ce qui

concerne le soutien scolaire à apporter à l'enfant.

Si l'élève fait l'objet d'un PPS, il entrera dans le dispositif créé par la loi de 2005 (voir encadré p. 15) complétée par l'arrêté du 17/08/2006, qui prévoit notamment la création de postes d'enseignants référents de secteur.

Ce sont des enseignants spécialisés, titulaires du certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap.

Ils sont désignés par l'inspecteur d'Académie et leur nombre dépend de critères fondés notamment sur le nombre moyen de dossiers ayant fait l'objet d'une décision durant les trois dernières années.



Au sein de son secteur d'intervention, l'enseignant référent intervient dans tous les types d'établissements. Lors de la première inscription de l'élève, le directeur de son école transmet aux parents les coordonnées de l'enseignant référent et facilite la prise de contact.

L'enseignant référent exerce principalement ses missions en application des décisions de la Commission des droits et de l'autonomie (CDA) et en vue de favoriser leur réalisation. Il veille à la continuité et à la cohérence de la mise en œuvre du PPS et il est l'interlocuteur principal de toutes les parties prenantes de ce projet. Il assure un lien permanent avec l'équipe pluridisciplinaire de suivi de la scolarisation.

L'enseignant

La confrontation avec la maladie

La survenue d'une leucémie ou d'un cancer chez l'un de ses élèves conduit l'enseignant à affronter des problèmes divers :

• problèmes scolaires de l'enfant,

• problèmes psychologiques (également présents chez les frères et sœurs, toujours perturbés, parfois sur-responsabilisés ou négligés de manière soudaine par les parents),

• perturbation de la classe.

L'enseignant et la famille

Une relation franche et fréquente entre les parents et l'enseignant est souhaitable ; elle est bénéfique pour l'enfant.

Elle permet aux parents de percevoir leur enfant dans un autre contexte que celui de la maladie. Elle leur permet aussi de mieux faire connaître l'enfant, ses désirs et ses projets à l'enseignant.

L'enseignant et l'enfant malade

C'est un rôle tout en nuances qui attend l'enseignant face à l'enfant atteint de cancer. Pour que l'intégration de celui-ci soit réussie, il est nécessaire que l'enseignant tienne compte, pendant un temps plus ou moins long, de son cas particulier et de ses besoins spécifiques. Un équilibre délicat devra être trouvé pour que la tolérance, la compréhension n'entraînent pas la complaisance.

L'enseignant est là pour tempérer, négocier des aménagements possibles, mais aussi pour avoir des exigences adaptées aux possibilités de l'enfant.

Il y aura lieu d'évaluer avec lui les manques occasionnés par son absence. Il est souhaitable que ces manques fassent l'objet, à son rythme, d'un rattrapage dans des conditions établies entre l'enseignant, l'enfant et sa famille.

Il est très important que l'enseignant soit bien informé sur les conséquences des traitements et des soins prodigués (alopécie, malaises, fatigue, absences, activités autorisées) afin de pouvoir les prendre en compte pour un aménagement du temps scolaire, ou un soutien.

Au collège et au lycée, l'enseignant doit être particulièrement attentif, car aux problèmes de la maladie peuvent s'ajouter les problèmes spécifiques de l'adolescence. Il faudra en tenir compte.

Textes de référence

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (J.O. du 12/02/2005)

Cette "loi sur le handicap" comporte des dispositions applicables aux enfants atteints de leucémie ou de cancer à un double titre. Pendant le traitement tout d'abord, certains aménagements prévus pour les élèves handicapés sont étendus aux élèves présentant "un trouble de la santé invalidant". C'est notamment le cas en ce qui concerne les examens ou concours (voir le détail p. 19, dans l'encadré sur la circulaire du 26/12/2006).

Par ailleurs, certains enfants ou adolescents conservent après leur traitement des séquelles invalidantes, transitoires ou non, qui leur donnent dès lors accès aux dispositifs spécifiques mis en place pour les élèves handicapés.

La loi précise qu'afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, "chaque enfant ou adolescent handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours, selon une période adaptée à sa situation". Les parents sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion, l'article 21 de la loi permettant par ailleurs que les parents puissent se faire aider pour la décision d'orientation par une personne de leur choix (représentant d'association de parents par exemple). "En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant ou adolescent handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un **projet personnel de scolarisation (PPS,** à ne pas confondre avec le programme personnalisé de soins) assorti des ajustements nécessaires, en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire". "Des **équipes de suivi de la scolarisation** sont créées dans chaque département. Elles assurent le suivi des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées" (CDAPH). "Ces équipes comprennent l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du PPS et en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent".

Il faut redonner confiance à l'enfant, lui montrer que l'entreprise n'est pas insurmontable, que l'enseignant sera à son côté pour soutenir son effort.

L'enseignant et les autres élèves

L'enseignant a tout d'abord un rôle d'information auprès des camarades de l'enfant. L'étendue de cette information doit respecter les souhaits de l'enfant lui-même et de sa famille.

Elle tend à dédramatiser la maladie sans la minimiser, expliquer certains problèmes (chute des cheveux, absences, non - participation à certaines activités, fatigue).

Attentif à la réaction des autres élèves, l'enseignant n'hésitera pas à répondre à leurs questions et il sera vigilant vis-à-vis d'éventuelles moqueries. Car par son attitude, il aura une fonction de modèle relationnel dont il doit être conscient.

Son rôle le plus important sera sans doute d'organiser la solidarité autour de l'enfant malade, sur un plan scolaire aussi bien qu'affectif et pour cela de solliciter l'imagination de ses élèves, de leur ouvrir un espace de spontanéité.

C'est à travers cette solidarité que se maintiendra le lien entre l'enfant et l'école, entre l'épreuve et la vie normale.

L'école, chemin de vie

A l'hôpital, l'enfant, soumis aux souffrances d'une thérapeutique éprouvante, dépendait du rythme des soins, et son avenir était essentiellement lié aux résultats de son traitement.

C'est dans le concret de l'expérience scolaire que cet enfant peut échapper aux images et sentiments douloureux liés à son hospitalisation. Si

rien n'est oublié, les activités que lui offre l'école peuvent contribuer, pendant de longs moments, à le soulager d'une pesante angoisse.

Il a besoin d'activités physiques et intellectuelles, de contacts sociaux et de repères, de considération pour ce qu'il fait et ce qu'il est.

C'est dans la satisfaction de ces besoins qu'il peut reprendre sa marche naturelle vers l'autonomie.

Partage et communication

Il est important que l'isolement lié à la maladie soit comblé dans le cadre de l'école par une communication entre l'enfant (à l'hôpital ou chez lui), ses camarades de classe, son professeur.

A son retour, l'élève pourra partager avec ses camarades, s'il le souhaite, ce qu'il a vécu.

Car souvent, la maladie a été une occasion de maturation pour l'enfant.

Il a dû affronter avec courage

« Lorsque notre fils Clément est tombé malade, on nous a annoncé que le traitement de chimiothérapie et radiothérapie, étalé sur plusieurs mois, nécessiterait des périodes d'hospitalisation avec également des traitements à domicile. Dès les premières semaines, nous avons compris que Clément devrait interrompre sa scolarité au lycée. Nous avons contacté son établissement scolaire et avons été mis en relation avec le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile de notre département .

A cette période de l'année (février), les moyens du SAPAD étaient épuisés (quota d'heures fourni par le rectorat afin de rémunérer les enseignants intervenant à domicile). Il nous a été indiqué dans un premier temps qu'on ne pourrait pas mettre en place cet accompagnement pédagogique à domicile faute de moyens. A force d'insistance de notre part auprès de son lycée et du rectorat, les heures nécessaires à l'accompagnement scolaire de Clément furent débloquées.

Chaque semaine lorsque son état le permettait, et pendant plusieurs mois, notre enfant a bénéficié de la visite de trois de ses professeurs qui, avec une disponibilité et une attention admirables, ont permis à Clément de continuer à progresser et surtout de garder le contact avec sa classe.

Retrouvant le lycée en septembre, il a pu intégrer une première scientifique «Sciences de l'ingénieur». Je garde en mémoire cette phrase prononcée le jour de la rentrée scolaire : «Papa, tu ne peux pas savoir ce que je suis heureux de retourner au lycée…».

Durant l'année de terminale, il a bénéficié d'un soutien en mathématique grâce à l'association de parents, et a pu réussir ainsi brillamment son baccalauréat.

Aujourd'hui notre fils est un étudiant épanoui qui s'apprête à intégrer une école d'ingénieurs.

En préservant le lien avec son lycée et ses professeurs, le SAPAD a évité la déscolarisation de Clément et l'a aidé à surmonter la maladie. »

Marc

les épreuves que représentent les examens et le traitement, l'angoisse de la mort, l'incertitude.

L'école, c'est l'avenir

Se projeter dans le futur, se fixer des buts est salutaire. Retrouver la possibilité d'un avenir soulage le présent chez l'enfant malade et chez ses parents.

> *« L'école occupe la seconde place dans cette période de ma vie, car la santé passe avant tout. J'ai passé 15 jours dans ma classe avant d'entrer à l'hôpital. Je ne connaissais pas bien mes camarades, mais ils ont été très solidaires avec moi, ils m'ont écrit, téléphoné, ou sont même venus me rendre visite. C'est bientôt la rentrée, et je m'apprête à rentrer en 4ème en fauteuil. J'appréhende pas mal, je ne connais pas mes camarades de classe, mais c'est le début de ma vie normale ! »*
>
> ***Pauline***

Pour cela, il lui sera précieux de se sentir parmi les autres et de retrouver son groupe d'âge et l'émulation qui l'encouragera à poursuivre son chemin.

Etape par étape, à son rythme, il retrouvera sa place et le sentiment d'appartenance a une communauté.

Donner confiance

Le chemin retrouvé de l'école et les progrès scolaires représentent une victoire sur la maladie et une contribution importante au processus de guérison.

En redonnant confiance à l'enfant, en l'aidant et le stimulant, l'enseignant va lui apporter un soutien fondamental.

Pour épauler l'enfant dans ses projets immédiats ou d'avenir, la collaboration avec la famille sera essentielle.

Aider les parents à bâtir un projet pour leur enfant dans lequel la réussite scolaire a sa place, c'est aussi faire contrepoids à l'obsession de la maladie. Grâce à cette collaboration, l'enfant va dépasser l'étape de la survie pour retrouver celle de la croissance et du développement.

En guise de conclusion...

L'élève qui retrouve, après les épreuves de la maladie, le chemin de l'école, mérite qu'on l'y accueille. Le retour dans son milieu naturel ne doit pas être une nouvelle épreuve pour lui, pas d'avantage pour ses camarades et son professeur.

Faire accepter aux élèves la différence physique de leur camarade, encourager la communication avec lui, l'aider à gérer la réalité scolaire retrouvée et lui proposer de définir des buts n'est pas, pour impliquante qu'elle soit, une tâche insurmontable. Au contraire, elle fait appel au meilleur de l'enseignement : guider, encourager, épanouir.

L'intégration scolaire d'un enfant atteint de cancer peut constituer pour l'enseignant une expérience humaine enrichissante, lui permettre d'élargir son horizon professionnel et personnel.

Textes de référence

Circulaire n°2006-215 du 26/12/2006 sur l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap (BO du 04/01/2007).

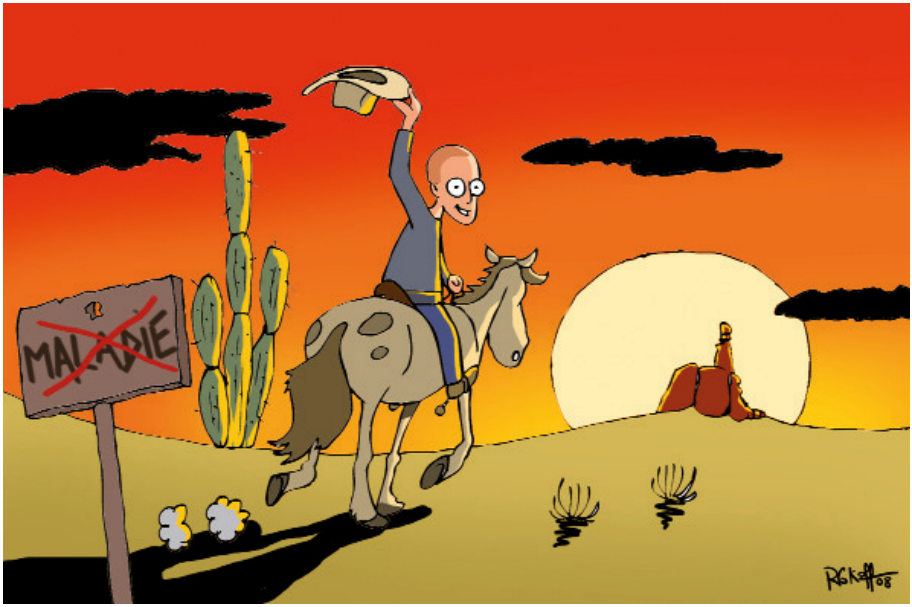
Cette circulaire rappelle tout d'abord la définition du handicap selon l'art. 114 du code de l'action sociale et des familles : "Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant".

La règle : **toute personne présentant un handicap et candidate à un examen ou un concours est fondée à déposer une demande d'aménagement des épreuves**. La demande doit être adressée à l'un des médecins désignés par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Les modalités de transmission de la demande peuvent varier selon les cas (BTS, CNED, classes préparatoires, université, etc.).

En ce qui concerne le délai, la demande doit être faite au moment de l'inscription si le handicap est déjà connu, et dans un délai de 2 mois avant la première épreuve du concours ou de l'examen dans les autres cas.

Le médecin apprécie les aménagements qui lui paraissent nécessaires au vue de la situation du candidat, des informations médicales actualisées transmises à l'appui de sa demande, des conditions de déroulement de sa scolarité et des aménagements dont il a pu bénéficier (PPS, PAI). Selon les cas, les aménagements décidés par le médecin pourront être un temps de composition majoré, un accès particulier aux locaux, une dispense d'une partie de l'épreuve, un étalement de celle-ci sur plusieurs années, une assistance humaine, etc. Le médecin conseil a dans ce domaine une grande latitude.

L'autorité administrative organisant le concours ou l'examen décide des aménagements accordés et notifie sa décision au candidat en prenant appui sur l'avis rendu par le médecin désigné par la CDAPH, en mentionnant les délais et voies de recours.



Un enfant atteint de cancer ou de leucémie est un enfant comme un autre, avec une histoire pas comme les autres.

L'école, c'est pour lui le chemin de sa continuité d'enfant, c'est la préparation de son avenir.

C'est un chemin de vie.

Remerciements

Il est important de remercier tout d'abord les concepteurs de la première version de cette brochure, dont une grande partie du texte principal a été conservée dans son esprit.

En 1989, à L'Isle-Adam dans le Val-d'Oise, au sein de l'association Source Vive, des parents d'enfants concernés, des adolescents, des professionnels de santé et des membres du corps enseignant ont travaillé ensemble à son élaboration. Afin que toutes leurs sensibilités soient représentées dans l'ensemble du texte, la rédaction de tous les chapitres avait été confiée à plusieurs petits groupes comprenant chacun au moins un chef de service de pédiatrie, un parent, un adolescent, une psychologue, un enseignant et/ou un responsable d'établissement.

20 ans après sa création, sa réédition dans une version réactualisée était devenue indispensable, notamment du fait des profonds changements apportés par les nombreux textes qui ont vu le jour dans le domaine à partir de la fin des années 90. Ce travail de réactualisation a été mené par l'association Source Vive, dans le cadre de la commission Scolarité de l'UNAPECLE, Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie, qui a vu le jour en 2003.

Le financement de cette réalisation a été assuré par l'Institut national du cancer (INCa), dans le cadre de son appel à projets destiné aux associations.

Les témoignages de parents ou d'adolescents apparaissant dans cette nouvelle version ont été recueillis par plusieurs associations membres de l'UNAPECLE : Apeco à Toulouse, Leucémie Espoir Atlantique Familles à Nantes, Maxime + à Auxerre, Vie et Espoir à Rouen.

Les dessins de la couverture et du corps de texte ont été réalisés par Romain Guyot, jeune illustrateur de grand talent, proche de l'association grenobloise Locomotive.

Merci enfin au Dr Hélène Sarda, chef du service de Pédiatrie du Centre hospitalier de Pontoise, et au Dr Delphine Courtecuisse, médecin de l'Education nationale à l'Inspection académique du Val-d'Oise, pour leur disponibilité et leurs conseils.

Cette brochure a été conçue initialement en 1989
par l'association Source Vive,
qui l'a actualisée en 2009
www.source-vive.org

Elle est éditée sous l'égide de l'UNAPECLE
(Union nationale des associations de parents
d'enfants atteints de cancer ou de leucémie)
www.unapecle.net

UNAPECLE
Avec les enfants atteints de cancer ou de leucémie

Projet soutenu par l'INCa
dans le cadre de l'appel à projets "Associations"
www.e-cancer.fr

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Tous droits réservés - UNAPECLE - 354 Route de Ganges - 34000 Montpellier - 06 69 60 68 26