

Les voies de la réussite

POUR LES JEUNES AYANT
DES DIFFICULTÉS D'ORDRE NEUROCOGNITIF

Guide à l'intention des éducateurs et conseillers

POGO

PEDIATRIC ONCOLOGY GROUP OF ONTARIO

Les voies de la réussite

POUR LES JEUNES AYANT
DES DIFFICULTÉS D'ORDRE NEUROCOGNITIF

Guide à l'intention des éducateurs et conseillers

SAVTI

Successful Academic and Vocational Transition Initiative
du Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario

Copyright © Pediatric Oncology Group of Ontario, 2012



Le présent guide est un document d'accompagnement de *Les voies de la réussite pour les survivants d'un cancer infantile*, document publié pour la première fois en 2007. Il donne des informations utiles au sujet de trois autres groupes de personnes, à savoir ceux et celles qui ont des lésions cérébrales acquises, font de l'épilepsie ou souffrent de complications dues à une naissance prématurée. Leurs difficultés et celles auxquelles font face les survivants d'un cancer infantile sont très semblables tandis qu'ils font la transition entre le secondaire et le postsecondaire ou un emploi. Au matériel de la publication initiale sont donc ajoutés des renseignements sur les autres groupes pour aider les éducateurs et les conseillers dans leur travail auprès des jeunes qui s'apprêtent à devenir des adultes, à passer des soins pédiatriques aux soins pour adultes, ou à quitter le secondaire pour faire des études postsecondaires ou une formation d'apprenti, ou pour travailler.

1 Les transitions cruciales

On estime que le début de l'adolescence est particulièrement difficile pour la plupart des jeunes, car c'est une période où ils se heurtent à maints problèmes associés à la transition entre l'adolescence et l'âge adulte. Pour les survivants à un cancer infantile qui ont des antécédents de maladies chroniques et aiguës, et qui composent avec des effets tardifs médicaux, neurocognitifs ou psychologiques, cette période de transition clé présente des défis particuliers. Bien que le texte suivant se soit initialement adressé à une population ayant survécu à un cancer infantile, certaines des sections sont tout aussi pertinentes pour d'autres jeunes ayant des problèmes de santé complexes et, possiblement, des difficultés d'ordre neurocognitif ou psychosocial, notamment en raison des conséquences de lésions cérébrales acquises, d'épilepsie ou de complications dues à une naissance prématurée. Dans le contexte scolaire, ces facteurs neurocognitifs et psychosociaux peuvent avoir une incidence majeure sur l'apprentissage et le bien-être. Dans les chapitres suivants, le terme « étudiants » réfèrent à ces groupes particuliers d'apprenants.

DE L'ADOLESCENCE À L'ÂGE ADULTE

Avoir plus d'indépendance et mieux se connaître, développer des relations sociales et personnelles, et prendre des décisions scolaires et professionnelles sont des défis pour tous les jeunes adultes. Si l'on ajoute à cela les problèmes de santé qu'ont certains d'entre eux, cette période de maturation peut s'avérer particulièrement difficile à vivre.

LE DÉFI DES TRANSITIONS

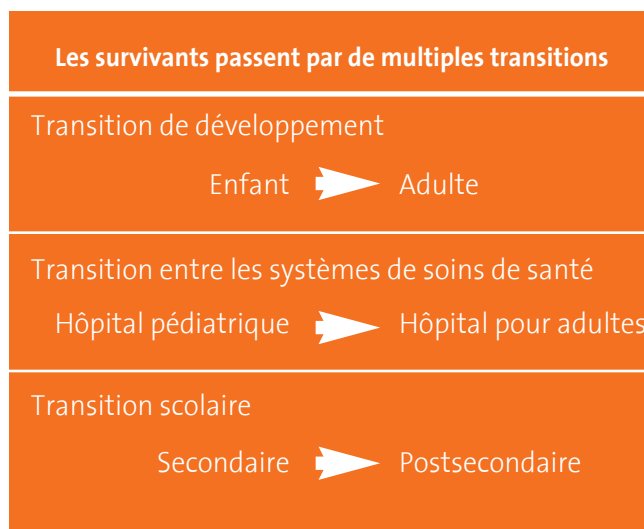
Tard dans l'adolescence et au début de l'âge adulte, ces jeunes doivent passer par trois transitions cruciales :

Transition du développement : de l'enfance à l'âge adulte

Transition entre les systèmes de soins de santé : des soins pédiatriques aux soins pour adultes

Transition scolaire ou professionnelle : de l'école secondaire aux études postsecondaires, à un programme d'apprentissage professionnel ou à l'emploi

Chacune de ces transitions présente ses propres défis et entraîne de nouvelles sources de stress. Les mécanismes d'adaptation, qui avaient pu aider à des stades antérieurs ou lors de situations différentes, ne sont plus nécessairement des stratégies viables. À cause de ces nouveaux défis, de jeunes adultes qui avaient bien réussi jusque-là – ceux dont les effets médicaux étaient



moindres par exemple – ne peuvent plus utiliser les mêmes mécanismes d'adaptation avec autant d'efficacité. Pour d'autres, les effets tardifs peuvent devenir plus complexes dans un certain milieu d'apprentissage ou cadre de vie.

Voilà pourquoi il faut intervenir durant ces périodes de transition qui présentent de nouvelles occasions d'épanouissement et d'acquisition de compétences. Au fur et à mesure que les occasions se présentent, les jeunes apprennent et développent maintes compétences.

<< Ce que j'aime du programme de SAVTI, c'est qu'il est composé de gens qui comprennent les complications médicales et les restrictions que les survivants d'un cancer vivent quotidiennement >>



Photographe: Leigh Tynan

<< Au lieu de me laisser renoncer, SAVTI m'a offert plusieurs possibilités >>

TRANSITION DE DÉVELOPPEMENT

Effectuer une transition du développement signifie :

- se forger une identité stable et cohérente
- établir des relations significatives en dehors de la famille
- asseoir son autonomie et son indépendance
- se préparer, par les études et le travail.

La transition de l'enfance à l'âge adulte commence généralement vers l'âge de 12 ans et continue jusqu'à la fin de la vingtaine. Ce processus peut durer plus longtemps chez les étudiants ayant des besoins particuliers, et même tarder à débiter. D'autres problèmes peuvent aussi surgir :

Image corporelle : à cet âge-là, il n'est pas souhaitable d'avoir l'air « différent » et l'image corporelle d'une jeune personne peut la déranger énormément au moment même où elle tente de se forger une identité.

Instinct de protection parentale : habitués depuis nombre d'années à s'occuper d'un enfant fragilisé sur le plan médical, les parents peuvent faire obstacle à une transition vers une vie plus indépendante.

Relations : à cause de la protection parentale et d'autres facteurs comme le manque d'aptitudes sociales, certains des jeunes éprouvent des difficultés supplémentaires à se faire un cercle d'amis en dehors de la famille.

Dépendance : la maladie même crée une dépendance physique par rapport aux parents, ce qui peut entraver la capacité d'un jeune à devenir autonome ou à vouloir l'être.

TRANSITION ENTRE LES SYSTÈMES DE SOINS DE SANTÉ

Effectuer une transition entre les systèmes de soins de santé signifie:

- passer des soins axés sur la famille aux soins axés sur le jeune adulte
- passer des décisions parentales à l'autonomie et à la mobilisation des compétences du patient
- assumer la défense de ses intérêts lorsqu'il faut passer d'un traitement médical souple et individuel (axé sur l'enfant) à une approche plus usuelle

Principaux éléments dont les étudiants doivent tenir compte durant cette transition:

Connaissance de soi : il est important que les jeunes connaissent leur maladie et les traitements qu'ils ont subis, ainsi que les risques que cela représente.

Autogestion : les jeunes doivent apprendre à s'autogérer afin de pouvoir fonctionner de manière indépendante.

Réflexion

Certains étudiants souffrant de maladies ou des effets tardifs de divers traitements peuvent avoir une connaissance limitée de leurs propres antécédents médicaux.

Par exemple, dans une étude portant sur de jeunes adultes ayant survécu à un cancer infantile, seulement 72 pour cent pouvaient décrire leur diagnostic avec exactitude. Quelque 28 pour cent ne savaient donc pas qu'ils avaient été traités contre le cancer.

Même si la majorité des survivants savaient qu'ils avaient suivi un traitement de chimiothérapie, seulement la moitié des patients qui avaient reçu des anthracyclines (médicament anticancéreux qui risque d'endommager le cœur) le savaient, et seulement 70 pour cent de ceux qui avaient été irradiés pouvaient dire dans quelle partie du corps ils avaient reçu des radiations.

Source:

Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, Neglia JP, Yasui Y, Hayashi R, Hudson M, Greenberg ML, Mertens AC: Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. JAMA 2002; 287(14): pp 1832-1839.

Soins médicaux : il est important pour les survivants d'un cancer de se rendre tous les ans à une clinique de postcure afin de bénéficier des examens de suivi et soins médicaux propres à minimiser les effets tardifs. Il se peut que d'autres étudiants atteints de maladies diverses aient aussi besoin de traitements continus ou de visites de suivi visant à la bonne gestion de leur médication et à l'évaluation de leur état et de leur stabilité médicale.

Il faut préparer la famille et le survivant à la transition vers l'adolescence et l'âge adulte, et ce, dans le contexte pédiatrique.

TRANSITION SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE

Effectuer une transition scolaire et professionnelle signifie :

- réussir des études plus indépendantes
- avoir moins d'occasions de profiter de rétroactions
- jouir d'une plus grande liberté tout en ayant besoin de s'autogérer
- s'adapter à une nouvelle situation sociale
- se faire un nouveau réseau d'appui personnel et s'yadapter
- apprendre à défendre soi-même ses intérêts
- élaborer un cheminement de carrière
- s'habituer à avoir moins de contacts avec le personnel enseignant et moins d'heures d'enseignement
- satisfaire aux attentes de l'employeur (arriver à l'heure, s'acquitter de ses tâches)
- trouver un travail en fonction de ses intérêts, compétences et habiletés
- s'adapter aux coutumes et à la dynamique du lieu de travail.

Qu'ils se dirigent vers un établissement postsecondaire ou le marché de l'emploi, les jeunes doivent assumer leurs responsabilités, informer qui de droit de leurs problèmes de santé, parler pour eux-mêmes et acquérir des mécanismes d'adaptation. Le milieu postsecondaire donne souvent l'occasion de reconnaître, d'apprendre et de perfectionner les compétences préparant à l'emploi.

Toute une variété de problèmes et d'obstacles potentiels peuvent empêcher ces jeunes d'effectuer une bonne transition vers l'éducation postsecondaire et, éventuellement, le milieu du travail.

Déficiences cognitives : pour les étudiants ayant des déficiences cognitives, la transition entre le secondaire et les études postsecondaires ou le travail peut être particulièrement difficile. Ces jeunes gens doivent composer avec des difficultés sur le plan de l'attention, de la mémoire et, dans certains cas, de la motricité, tout en affrontant les nouveaux défis et les nouvelles attentes que représentent l'éducation supérieure ou le marché du travail. Il est donc extrêmement important que les étudiants ayant des besoins particuliers consultent des experts afin qu'ils s'engagent sur la voie scolaire ou professionnelle qui leur convient le mieux et qu'ils bénéficient de l'appui dont ils ont besoin.



Réalisations escomptées : s'attendre à peu des survivants risque de miner les efforts qu'ils déploient pour fréquenter une école ou chercher un emploi. De même, des attentes trop élevées et irréalistes de la part de l'étudiant, du parent, de l'enseignant ou du conseiller peuvent engendrer de la frustration et du découragement. Il est important que les plans et objectifs soient à la mesure des capacités de l'étudiant et que personne ne sous-estime ou surestime ce que chacun est capable d'accomplir.

Motivation : le degré de motivation que manifeste l'étudiant est un autre facteur important pour réussir cette transition. Certains survivants à un cancer infantile semblent se contenter d'avoir survécu et ne sont pas motivés à se diriger vers une carrière ou une autre. Les personnes souffrant de déficiences neuro-cognitives plus graves ont tendance à tomber dans cette catégorie. D'autres étudiants peuvent vouloir se

fixer des objectifs dépassant leur potentiel et donc irréalisables. Dans un cas comme dans l'autre, il est essentiel de présenter aux étudiants toute une gamme de choix et de possibilités qui sont à la fois motivants et réalisables.

Quoiqu'il soit utile d'explorer chacune des transitions séparément, il est essentiel de se rappeler qu'elles sont, en fait, interdépendantes. La transition vers l'autonomie et l'indépendance, par exemple, aura une incidence positive sur les interactions de la personne au sein du système de soins de santé, et sur le succès de sa transition vers l'enseignement post-secondaire ou le marché du travail. Il est important que ces jeunes adultes puissent effectuer de bonnes transitions, que ce soit au niveau du développement, entre les systèmes de soins de santé ou du point de vue scolaire et professionnel, car la réussite de ces jeunes, dans toutes les dimensions de l'âge adulte, dépend de cette étape critique.

**Dans leurs propres mots :
les nombreux visages de la survie**

L'IMPORTANT, C'EST D'AVOIR UNE VIE SOCIALE

Le texte suivant est une adaptation d'une récente étude sur SAVTI, qui visait à explorer les perspectives de transition aux études et au travail des survivants à un cancer et de leurs familles. Il pourrait s'avérer pertinent dans le cas de jeunes ayant des besoins particuliers relatifs à leurs problèmes médicaux, surtout ceux qui ont manqué des parties substantielles de leur scolarité.

Pour nombre de jeunes survivants du cancer, qui fréquentent un établissement postsecondaire, avoir une vie sociale est une grande priorité. D'ailleurs, certaines études suggèrent que, dans une large mesure, plus le jeune aura un sentiment d'appartenance à un groupe d'étudiants et pourra se constituer un cercle social, plus il sera enclin à continuer ses études. Cet élément semble peser autant dans la balance, sinon plus, que l'intérêt qu'il porte pour une matière et pour sa réussite scolaire.

Le traitement implique souvent de longues périodes d'hospitalisation ou d'isolement à domicile à cause du risque d'infection durant la chimiothérapie. Les

<< À cause de la chimiothérapie, je n'étais pas autorisée à sortir, et parfois je me sentais seule. >>

enfants qui souffrent d'une affection maligne peuvent passer beaucoup de temps seuls et

perdre ainsi des occasions de développer leurs habiletés sociales. Plus tard, après leur rétablissement, certains continuent de trouver difficile de socialiser avec des jeunes du même âge.

Quand on demande aux survivants ce qu'ils ont aimé le plus à l'école, ils parlent surtout de leurs amitiés et interactions sociales. L'un des principaux facteurs les

<< Ce que j'aime le plus à l'école, c'est l'interaction avec les gens, c'est-à-dire le facteur social. >>

ayant motivés à retourner à l'école était de pouvoir connaître plus de

gens. Néanmoins, pour nombre de survivants à un



cancer, leur vie sociale était limitée. Certains ont dit que les gens les considéraient comme différents et, par conséquent, les évitaient ou les tourmentaient.

Tandis que certains parents ont dit que leur enfant n'avait pas d'amis, d'autres ont dit s'inquiéter du genre d'amis que leur enfant s'était faits. Les survivants, que les chercheurs de SAVTI ont interrogés, ont parlé avec optimisme de leur capacité de pouvoir mieux s'intégrer au niveau collégial, car les gens y sont plus mûrs et donc plus tolérants des différences. En outre, ils ont dit espérer se faire moins remarquer dans la foule des étudiants.

Tout au long de ces récits, le paradoxe de vouloir profiter d'égards particuliers en

classe tout en ayant le désir de ne pas être différent ou de ne pas se distinguer du groupe, était manifeste.

Il est essentiel d'élaborer un programme de transition qui puisse accommoder les besoins des personnes ayant survécu à un cancer tout en veillant à leur intégration sociale.

<<Oui, j'ai bien hâte, mais pour le moment, c'est la transition... J'ai peur. Je ne sais pas comment ça va aller. >>

Un survivant

JASMINA, une élève douée, suivait un programme spécial où elle avait obtenu les meilleures notes de sa classe. À l'âge de 13 ans, alors qu'elle était en 8e année, on a diagnostiqué une tumeur dans la partie centrale de son cerveau, soit une partie importante pour la mémoire, les émotions et le contrôle de l'appétit. Au moment du diagnostic, ses résultats scolaires avaient déjà commencé à décliner, car la tumeur affectait le système mnémonique de son cerveau.

Puisque la tumeur se situait près de parties importantes du cerveau, la chirurgie n'était pas une option et Jasmina n'a reçu qu'une série de radiations focalisées, ce qui lui a permis de ne pas manquer trop souvent l'école. Toutefois, après ce traitement, elle a souffert d'une grave déficience isolée de la mémoire qui l'a empêchée de retenir de nouvelles informations et de s'en souvenir, et qui a donc entravé son rendement scolaire. De plus, elle s'est mise à engraisser et sa personnalité a beaucoup changé, deux facteurs directement liés à l'emplacement de sa tumeur.

Ces changements ayant affecté son bien-être social et émotionnel, Jasmine a eu besoin de l'appui du psychologue de la clinique de postcure. Une évaluation neuropsychologique a permis de documenter l'ampleur de ses troubles de mémoire, mais aussi de découvrir chez elle d'autres forces cognitives. Au cours d'une réunion à l'école, le neuropsychologue a expliqué la nature et l'étendue des défis que Jasmina devait affronter en raison de son état médical. Bien que ses défis ne correspondent pas à la définition typique d'une difficulté d'apprentissage que donne le ministère de l'Éducation de l'Ontario, on a reconnu que Jasmina était un cas exceptionnel et on lui a consenti des adaptations pour l'aider à contourner ses problèmes de mémoire.

Par exemple, le fait de pouvoir consulter ses livres durant les tests, de faire les examens à la maison et d'avoir recours à des notes écrites lui a permis de prouver ses connaissances et de continuer à réussir à l'école, même s'il lui a fallu déployer davantage d'efforts. Grâce à l'appui de sa famille et de son école, toutes deux prêtes à lui fournir l'aide et les adaptations dont elle avait besoin, elle était sur le point d'obtenir son diplôme d'études secondaires et commençait à explorer ses choix de programmes postsecondaires, mais avait encore de la difficulté à se décider.

C'est alors qu'on a dirigé Jasmina vers SAVTI, afin qu'on l'aide à explorer les programmes postsecondaires appropriés. Après avoir évalué ses difficultés et déterminé ses intérêts – au moyen d'une évaluation de ses capacités professionnelles et en tenant compte de ses différents besoins d'accommodements et de mesures d'appui – on lui a suggéré deux programmes. La coordonnatrice de SAVTI a aidé Jasmina à faire sa demande d'inscription et elle a été acceptée dans une université locale.

Là encore, la coordonnatrice de SAVTI a aidé à élaborer un plan d'études permettant une charge de cours moins lourde. Elle a également aidé la jeune fille à communiquer avec le personnel du service d'accessibilité de l'université pour qu'on lui fournisse de l'appui et de l'encadrement au besoin, et elle a approché divers professeurs pour les informer des besoins de Jasmina en matière d'apprentissage et négocier avec eux les accommodements dont elle pourrait avoir besoin.

Ce que nous pouvons faire

*Pour les étudiants ayant des problèmes médicaux, y compris en raison des effets d'un traitement contre le cancer, il est extrêmement important d'effectuer de **bonnes transitions** scolaires et professionnelles. Des spécialistes des communautés médicales, scolaires et professionnelles travaillent en partenariat afin de donner à ces jeunes l'appui dont ils ont besoin pour atteindre leurs objectifs personnels et professionnels, et réaliser leur plein potentiel.*

COMBLER LES LACUNES DANS LES CONNAISSANCES

Comprendre les incidences des problèmes médicaux en raison de lésions cérébrales acquises, d'épilepsie, de complications résultant d'une naissance prématurée, et les effets tardifs potentiels du cancer et de son traitement dans le processus de transition vers l'âge adulte est une première étape cruciale de l'appui à procurer aux jeunes. SAVTI recommande fortement que les conseillers qui travaillent avec ces jeunes adultes intègrent des connaissances spécialisées dans le processus de counseling.

Lorsqu'ils ont affaire à des étudiants aux antécédents médicaux complexes, les conseillers qualifiés devraient posséder une connaissance approfondie du dossier médical de la personne et de son profil actuel, y compris son état neurocognitif. Le défi réside dans les liens que l'on établit entre cette information médicale essentielle et les objectifs, rêves, aspirations et aptitudes de chaque personne, afin d'aboutir à des objectifs scolaires et professionnels opportuns et personnalisés, ainsi qu'à des plans pour les réaliser.

LES ÉTUDIANTS PRÉSENTENT UN TABLEAU COMPLEXE

Il est souvent extrêmement compliqué d'évaluer l'interaction entre les éléments constitutifs de l'état de santé d'une jeune personne en particulier : ses antécédents médicaux et personnels, ses objectifs de carrière et de

<< *Maintenant, je sais que je suis prête pour le collège et j'ai toutes les informations dont j'ai besoin pour réussir.* >>

Lorsqu'il s'agit de cancer infantile, les effets tardifs eux-mêmes interagissent souvent de manière complexe. Comme on le verra plus tard dans ce chapitre, il est possible de brosser un tableau des effets tardifs et d'en



arriver à prédire avec une bonne certitude leurs répercussions en classe et au travail.

Toutefois, ces interactions et les caractéristiques individuelles – tout comme les antécédents médicaux, sociaux, familiaux, personnels et scolaires, et le type de traitements – peuvent grandement varier et sont impossibles à prédire, quelle que soit la personne.

Alors qu'il est essentiel de comprendre les défis communs que vit cette tranche de la population, il faut néanmoins faire l'évaluation minutieuse des circonstances particulières de chaque personne.

LE COUNSELING DOIT RÉPONDRE À DES BESOINS TOUT PARTICULIERS

Tout comme n'importe quel autre processus de counseling sérieux, l'examen de questions cruciales représente le noyau du processus d'orientation scolaire et professionnel élaboré par SAVTI pour les survivants à un cancer infantile. S'ajoutent à cette démarche un certain

nombre de facteurs d'importance critique dont il faut tenir compte dans la recherche des voies convenant à ces étudiants et aux autres populations de jeunes.

1) Quels sont les objectifs et les aspirations de l'étudiante ou de l'étudiant?

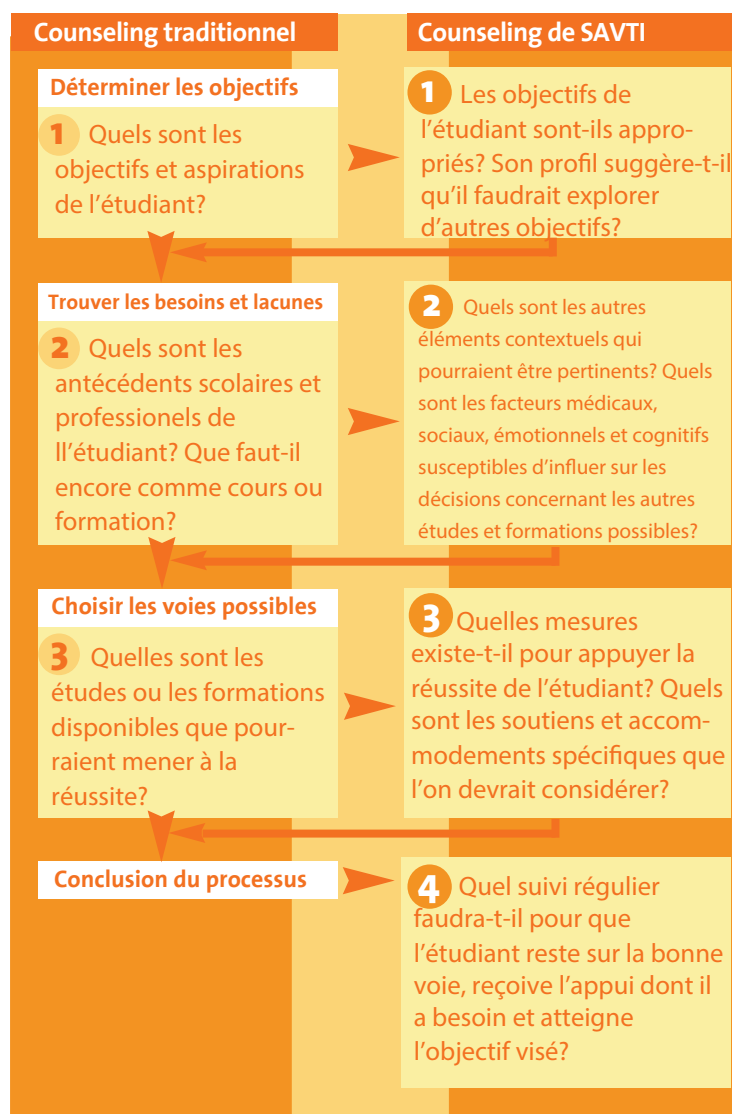
Les étudiants peuvent sous-estimer ou surestimer leurs capacités et leurs options éducationnelles dans leur jeunesse et plus tard dans la vie.

Comme on l'a fait remarquer plus tôt, nombre de jeunes ne comprennent pas complètement leur propre maladie actuelle ou antérieure, ni le traitement qu'ils ont subi. Comme tout jeune adulte, ils ne savent pas toujours quelles sont les exigences et les demandes d'une profession qui les attire.

Dans leur cas, les conséquences de faire un choix scolaire ou professionnel peu réaliste peuvent être lourdes et miner leur capacité de réussir, peut-être même mener à un échec et à une réticence considérable à essayer de nouveau dans une voie plus appropriée.

Un étudiant ayant des problèmes de motricité, de démarche ou d'équilibre par exemple, peut être extrêmement motivé et capable de satisfaire aux exigences scolaires requises pour faire carrière dans l'éducation de la petite enfance, mais être incapable de bouger suffisamment vite pour assurer la sécurité des enfants placés sous sa charge. Un tel problème ne ferait pas surface durant une séance d'orientation servant principalement à évaluer les forces scolaires, et pourrait avoir des conséquences catastrophiques et décourageantes pour l'étudiant. De même, en l'absence d'accommodements pertinents, un étudiant extrêmement motivé à devenir entrepreneur et intellectuellement capable de poursuivre des études en administration des affaires pourrait ne pas posséder les compétences organisationnelles nécessaires pour réussir dans certains domaines des affaires ou la sociabilité qu'il faut pour retenir et élargir une clientèle.

D'un autre côté, certains étudiants peuvent s'accrocher à l'idée contre-productive que leur ancienne maladie ou leurs défis actuels leur imposent certaines limites et qu'il leur sera donc impossible de réaliser leurs rêves et aspirations.



Dans un cas comme dans l'autre, évaluer dès le début et de façon réaliste l'impact que les facteurs médicaux, neurocognitifs et psychosociaux auront sur le choix des voies appropriées constitue une partie cruciale du rôle du conseiller.

Les jeunes souffrant d'effets neurocognitifs tardifs auront préférablement fait l'objet d'une évaluation neuropsychologique qui aura permis de :

- relever les déficiences, notamment celles qui touchent à l'apprentissage, à la cognition et à la mémoire
- établir en détail les antécédents médicaux, psychologiques, sociaux, éducationnels et professionnels
- recenser les maladies ainsi que les traitements antérieurs
- faire une analyse fonctionnelle permettant de déterminer les capacités et les éléments qui risquent de poser des problèmes.

Le tableau suivant illustre certaines des caractéristiques les plus communes chez les survivants d'un cancer infantile (surtout ceux qui souffrent de ses effets tardifs) et chez les enfants souffrant de lésions cérébrales acquises, d'épilepsie ou de complications résultant d'une naissance prématurée, et fait voir leurs répercussions dans un milieu éducationnel ou professionnel. Toutefois, il est important d'insister sur le fait que la gravité de ces caractéristiques et leur nombre varient grandement d'une personne à l'autre et se manifestent dans des combinaisons fort différentes. De même, ces effets étant interactifs, le profil de chaque personne est donc unique en son genre

Difficultés	Répercussions en classe	Répercussions au travail
Sensorielles - Déficience visuelle CL - Déficience auditive CL	- L'étudiant pourrait avoir besoin d'outils d'aide tels des textes en gros caractères ou en braille, ou du matériel informatique spécialisé CLP - L'étudiant gagnerait peut-être à avoir un preneur de notes en classe CLEP - L'étudiant aurait peut-être avantage à utiliser un dispositif acoustique pour bien entendre l'instructeur CLP - L'étudiant aura peut-être besoin de temps supplémentaire pour passer les tests et examens CLP - L'étudiant pourrait avoir besoin d'un logiciel commandé par la voix CLEP	- La personne risque de ne pas pouvoir s'acquitter de tâches nécessitant de grandes capacités sensorielles (p. ex., pilote) CLEP - Il faut envisager les problèmes de sécurité pouvant survenir en raison de déficiences auditives ou visuelles CLP - L'employé devra prendre la responsabilité d'avertir l'employeur ou le superviseur du meilleur moyen de CLP
Effort physique - Lassitude (surtout immédiatement après une crise d'épilepsie; en cas de lésions cérébrales acquises, la fatigue se manifeste souvent au début de la convalescence et diminue avec le temps) CLE - Vite fatigué CLE	- On pourrait prévoir un horaire particulier afin d'éviter les cours qui se suivent en fin de journée (discuter avec l'étudiant de ses besoins) CLE - L'étudiant peut avoir besoin de pauses et de collations fréquentes CLE - L'étudiant pourrait avoir besoin d'une charge de cours allégée CLEP - Remarque: dans le cas de lésions cérébrales acquises, ces difficultés risquent d'être plus problématiques au début de la convalescence; bien qu'elles puissent persister, elles ont tendance à diminuer avec le temps	- La personne pourrait avoir besoin de nombreuses pauses CLE - Il faut éviter le travail par quarts et privilégier les horaires réguliers CLE - Du travail représentant de nombreuses périodes de stress et d'échéances serrées n'est pas à conseiller CLE

Difficultés	Répercussions en classe	Répercussions au travail
Motrices - Exécution plus lente et motricité fine diminuée CLEP - Paralysie/faiblesse CLEP - Démarche/problèmes d'équilibre CLEP - Position dans l'espace/mouvements coordonnés CLEP - Paralysie cérébrale P	- Difficultés à écrire et à prendre des notes CLEP - Les problèmes de motricité fine et de vitesse d'exécution pourraient masquer une compréhension réelle du travail à faire (p. ex. évaluer séparément le contenu et l'épellation des mots d'un travail écrit) CLEP - Il faut tenir compte des distances à parcourir pour se rendre d'un cours à l'autre sur un grand campus CLEP - Il faudra peut-être du temps supplémentaire pour effectuer les tests et examens CLEP - Il faut tenir compte des difficultés potentielles des stages co-op (p. ex. en atelier) CLEP - L'étudiant peut avoir besoin de pauses fréquentes CLP - Il faut envisager la possibilité de tests oraux afin d'évaluer la compréhension CLEP - Il faudra peut-être que la salle de classe soit au rez-de-chaussée ou que l'endroit soit accessible en fauteuil roulant ou avec une marchette P	- Faire correspondre la motricité de la personne aux exigences du poste CLEP - Surtout quand la sécurité représente un problème, la personne doit faire savoir à son employeur qu'elle a des déficiences motrices CLEP - La personne pourrait avoir besoin d'un environnement accessible P
Médicales - Problèmes de santé CLE - Required treatment CLE - Required medication CLE	- Des médicaments pourraient nuire à l'apprentissage et à l'attention CLE - Les rendez-vous médicaux et les absences pourraient nécessiter des accommodements CLE	- La personne peut avoir besoin de s'absenter en raison de rendez-vous médicaux ou autres CLE - Les effets des médicaments devront être examinés en fonction des exigences de l'emploi et des questions de sécurité CLE

Difficultés	Répercussions en classe	Répercussions au travail
Attention - Distractivité CLEP - Sensibilité à une surdose d'informations CLEP - Difficulté à s'acquitter de tâches multiples CLEP	- Des accommodements, comme s'asseoir à l'avant de la classe, pouvoir travailler dans un endroit tranquille, recevoir les notes à l'avance ou disposer d'un preneur de notes, aideront l'étudiant à se concentrer sur le contenu de la matière CLEP - Aide individuelle CLEP - Les instructions devraient être claires, et explicites CLEP - L'étudiant pourrait avoir besoin d'aide pour diviser l'information en sections courtes et plus faciles à assimiler CLEP - Pauses fréquentes CLEP	- La personne devra éviter les lieux de travail stressants où nombre de choses arrivent en même temps et nécessitent une attention simultanée (p. ex., cuisine commerciale) CLEP - Il faut privilégier des modes de travail où les instructions sont précises et les tâches distribuées une à la fois CLEP - L'employé doit prendre la responsabilité d'expliquer à son superviseur quel est le moyen le plus efficace de lui communiquer des instructions et non s'attendre à ce qu'il le « devine » CLEP
Mémoire opérationnelle - Déficiences de l'attention divisée CLEP - Difficulté à mémoriser ou à assimiler des idées ou informations multiples ou simultanées CLEP	- Des accommodements, comme s'asseoir à l'avant de la classe, recevoir les notes à l'avance ou disposer d'un preneur de notes CLEP - Quand il a à écrire, l'étudiant doit se concentrer sur un concept à la fois (p. ex. d'abord faire sortir les idées, puis s'occuper de l'orthographe, de la grammaire, etc.) CLEP - Les problèmes de mathématiques à plusieurs étapes et la compréhension de lecture sont des points à risque; l'étudiant doit se concentrer sur une seule tâche à la fois et passer ainsi d'une étape à l'autre; dresser des listes CLEP - Utilisation d'outils mnémotechniques (p. ex. pour les étapes de la division longue) CLEP	- Les instructions écrites sont nettement préférables aux instructions verbales CLEP - L'employé aura besoin de prendre l'habitude de toujours écrire les instructions ou informations afin de pouvoir s'y référer plus tard CLEP - Les occupations où il faut donner des renseignements ou des instructions rapidement sont à déconseiller (p. ex., répartiteur de taxis, contrôleur aérien) CLEP

Difficultés	Répercussions en classe	Répercussions au travail
Vitesse d'assimilation - Plus de temps requis pour assimiler l'information CLE - Retard entre la question et la réponse (à l'oral ou à l'écrit) CLE - Difficulté à composer avec un débit élevé d'informations CLE	- L'étudiant devra faire savoir aux instructeurs et aux autres étudiants qu'il a besoin d'accommodements CLE - L'étudiant pourrait avoir besoin d'accommodements comme du temps supplémentaire pour faire les tests ou pour rédiger les dissertations ou textes requis CLE - Un preneur de notes, un enregistrement ou quelque autre mesure d'aide pourrait permettre à l'étudiant de revoir le contenu du cours à son propre rythme CLE	- La personne voudra peut-être éviter les occupations où il faut répondre rapidement (p. ex., préposé au service à la clientèle), et celles qui exigent un fonctionnement multitâche (p. ex. adjoint à la direction) CLE - L'occupation devrait correspondre à la capacité de la personne d'assimiler l'information et d'y répondre CLE
Mémoire et apprentissage - Rythme d'apprentissage lent CLEP - Oubli rapide CLEP - Apprentissage par mémorisation difficile CLEP	- Déclencher l'apprentissage en rendant les sujets plus intéressants pour l'élève CLEP - Apprendre par cœur (hors contexte) demandera plus d'efforts et de soutien CLEP - Utilisation de notes, de mnémonique et de feuillets d'information CLEP - Les tests de reconnaissance pourraient s'avérer mieux indiqués que ceux à trous (à remplir) CLEP - La prise de notes et l'utilisation d'un enregistreur numérique pourraient s'avérer utiles CLEP - L'étudiant aurait peut-être intérêt à utiliser un agenda électronique CLEP - L'étudiant aura peut-être besoin d'un horaire individualisé CLEP	- Les occupations représentant un apprentissage continu ou l'assimilation régulière de nouvelles informations pourraient être difficiles CLEP - L'employé devra prendre l'habitude de toujours noter les instructions ou informations afin de pouvoir s'y référer plus tard CLEP - S'il suit un programme de formation, l'employé voudra peut-être demander certains accommodements CLEP

Difficultés	Répercussions en classe	Répercussions au travail
Exécution - Difficulté à en mener une à bien CLE - Difficulté à agir et à persévérer, malgré sa motivation à poursuivre un but/un résultat CLE - Séparation entre l'intention et l'action CLE	- L'étudiant devra savoir gérer son temps et les projets, avec l'aide d'un agenda, par exemple. Dans bien des cas, il en sera encore à développer les compétences requises et aura besoin d'aide pour réussir dans sa démarche CLE - Un autre étudiant ou une personne bienveillante pourrait aider l'étudiant à rester sur la bonne voie CLE - L'étudiant doit systématiquement prendre note des principaux travaux et devoirs à faire à la maison CLE - Il faudra peut-être diviser les gros travaux en tâches plus petites pour l'étudiant CLE - L'étudiant devra porter une attention particulière à la gestion des échéances CLE	- Le fait de ne pas respecter les plans et horaires pourrait causer de graves problèmes d'employabilité si le problème n'est pas vite réglé CLE - L'employé aura besoin de développer des compétences exceptionnelles en gestion de temps et de projets au moyen d'outils comme des agendas électroniques ou en format papier CLE - La personne souhaitera peut-être s'adonner à des occupations où elle n'aura pas à adhérer à un plan à long terme, mais s'acquittera plutôt de tâches au fur et à mesure qu'elles lui seront assignées CLE
Langage - Vocabulaire moins étendu CLEP - Retard à développer le langage plus complexe CLEP - Difficulté à parler CLEP	- Des instructions multisensorielles ou visuelles pourraient aider CLEP - L'étudiant pourrait avoir besoin d'aide à communiquer, surtout dans les situations frustrantes/émotives et sociales CLEP - La pathologie de la parole et du langage pourrait s'avérer nécessaire CLEP - L'étudiant pourrait avoir de la difficulté à s'exprimer clairement ou à trouver les bons mots CLEP - L'étudiant pourrait avoir de la difficulté à interpréter le langage corporel et les expressions du visage des gens, ou les figures de style qu'ils utilisent CLEP	Des carrières à composante visuelle importante seraient peut-être mieux indiquées pour la personne CLEP

Difficultés	Répercussions en classe	Répercussions au travail
Autonomie - Dépendance excessive vis-à-vis des parents CLEP - Transition plus lente vers une autonomie adulte complète CLEP - Hésitation à prendre des décisions CLE - Difficulté à veiller à ses propres soins personnels P	- Avec l'aide de conseillers en orientation et d'autres personnes, l'étudiant a besoin d'occasions d'acquérir le sentiment de maîtriser quelque chose sans soutien parental CLEP - L'élève aura peut-être besoin d'aide pour développer sa capacité de prendre des décisions et l'assurance nécessaire pour s'en servir CLE - L'étudiant pourrait avoir besoin d'encouragement et de soutien pour développer la capacité de s'autogérer et de défendre ses intérêts CLEP - L'étudiant peut avoir besoin d'aide et d'encouragement à acquérir les habiletés relatives aux soins personnels P - Il pourrait être nécessaire de travailler de concert avec les parents pour aider à redéfinir la relation enfant-parent et à soutenir l'étudiant dans sa quête d'autonomie CLEP	- Il faudra peut-être privilégier les occupations nécessitant l'exécution d'une procédure établie (p. ex., préposé aux achats) plutôt que celles à composante décisionnelle importante (p. ex., planificateur de projet) CLE - Il est important de garder à l'esprit, cependant, que l'autonomie se développe avec le temps et que les décisions de carrière ne devraient pas se limiter à ce qui devrait favoriser la bonne transition des jeunes adultes vers la vie adulte et l'autonomie CLEP - Le mentorat professionnel pourrait aider l'employé à s'adapter aux exigences du monde du travail et, avec le temps, à gagner l'assurance nécessaire pour agir avec autonomie CLEP
Identité - Estime de soi CLE - Anxiété en raison de ses « différences » CLE - Problèmes physiques CLE	- L'étudiant risque d'hésiter à faire connaître ses difficultés de peur d'être étiqueté, même si cela pourrait l'aider de maintes façons CLE - De l'anxiété en raison de maladies passées ou de craintes futures ou encore par rapport à des différences physiques résultant de ces maladies risque d'entraver la transition de l'étudiant vers son identité d'adulte CLE - L'étudiant pourrait avoir besoin de counseling dans le but particulier de favoriser son acceptation par ses pairs CLE - L'étudiant pourrait avoir besoin de l'aide de mentors CLE	- L'employé qui a une pauvre estime de soi risque d'avoir des problèmes d'ordre social au travail CLE - L'anxiété pourrait diminuer le sentiment global de confiance de l'employé CLE - L'employé aura peut-être besoin de counseling pour déterminer les stratégies propres à réduire son anxiété et à lui faire gagner de l'assurance CLE - Des exercices de renforcement de l'esprit d'équipe pourraient lui être bénéfiques CLE

Difficultés	Répercussions en classe	Répercussions au travail
Comportements à risque élevé - Consommation de drogues CL - Consommation d'alcool CL - Tabagisme CL - Relations sexuelles non protégées/comportements sexuels inconvenables CL	- Le désir de se créer un cercle d'amis pourrait entraîner des comportements à risque CL - L'impulsivité et de mauvaises décisions pourraient entraîner des comportements à risque CL	Des comportements sociaux/sexuels inappropriés sur le lieu de travail pourraient avoir des conséquences graves sur le plan judiciaire et professionnel CL
Santé mentale et comportements - Dépression CLEP - Anxiété CLEP - Comportements d'extériorisation (p. ex. problèmes de gestion de la colère) CLEP	- Des périodes de dépression ou d'anxiété pourraient entraîner des absences ou des retards dans les travaux CLEP - L'étudiant aura peut-être besoin de counseling et/ou d'interventions psychiatriques CLEP - De la difficulté à contrôler ses émotions pourrait provoquer des débordements et influencer sur la capacité de l'étudiant de participer aux activités de la classe CLEP	- La dépression et l'anxiété peuvent nuire au rendement de la personne et à ses relations interpersonnelles au travail CLEP - L'employé aura peut-être besoin de counseling et/ou d'interventions psychiatriques CLEP

2) Quels sont les antécédents scolaires et professionnels de l'étudiant?

Après avoir établi la pertinence des objectifs et aspirations de l'étudiant, il faut entreprendre une analyse en profondeur des programmes d'études ou de formation les plus appropriés, en fonction de ses antécédents scolaires, lesquels ont pu inclure un Plan d'enseignement individualisé (PEI).

L'orientation dite « traditionnelle » se concentre principalement sur les résultats scolaires et sur les exigences scolaires du programme ou de la carrière de prédilection de l'étudiant. Toutefois, pour cette tranche de la population, le counseling demande une exploration contextuelle plus approfondie des antécédents médicaux de l'étudiant ainsi que des répercussions de la maladie et des effets tardifs sur tout apprentissage à venir.

Par exemple, un étudiant ayant survécu à un cancer peut avoir réussi ses études secondaires, mais seulement au prix de beaucoup d'efforts et de difficultés, et avec l'aide d'accommodements et d'adaptations prescrits dans un PEI. En choisissant une carrière basée essentiellement sur ses résultats scolaires, on risque de ne pas tenir compte du fait que les soutiens dont il a bénéficié antérieurement ne seront probablement pas disponibles et que les exigences rigoureuses d'un programme d'enseignement supérieur pourraient s'avérer accablantes. Un aspect important du processus d'orientation sera donc de chercher à trouver et à obtenir pour l'étudiant les soutiens dont il pourrait avoir besoin pour réussir.

De même, il se peut qu'un étudiant puisse suivre le programme de son choix, mais seulement avec maints accommodements et sur une période plus longue. En outre, les chances de réussite d'un étudiant dans le domaine pourraient devenir problématiques, de sorte qu'il faudra explorer une variété d'options. Par exemple, un jeune qui désire devenir graphiste, mais qui ne peut travailler dans un milieu stressant et rythmé par les échéances, comme dans les agences de graphisme, pourrait tout de même réussir dans cette profession s'il travaille à un autre endroit ou au sein d'autres organisations où l'on emploie des graphistes.

3) Quelles sont les voies scolaires et professionnelles qui peuvent mener à la réussite?

Toute exploration des antécédents scolaires doit s'accompagner d'une solide connaissance non seulement des conditions d'admission aux programmes scolaires choisis, mais aussi du milieu de l'éducation, et de la façon dont il peut influencer sur la réussite de l'étudiant.

Par exemple, un étudiant qui lutte contre la fatigue risque d'avoir de grandes difficultés si l'horaire des classes ne lui convient pas ou s'il doit parcourir de grandes distances d'une classe à l'autre sur le campus d'un établissement urbain. Des absences prolongées durant le traitement peuvent avoir entraîné un sentiment de solitude ou d'isolement qui entravera l'intégration sociale de l'étudiant et pourrait avoir une incidence sur ses attentes ou sur son impression d'un milieu scolaire donné.

4) Suivi : une considération clé

Bien qu'on puisse recommander des voies scolaires ou professionnelles adéquates au terme d'une orientation traditionnelle, il faut aussi se demander si ces jeunes n'auront pas aussi besoin de services et d'accommodements supplémentaires.

Les effets de la maladie peuvent se traduire par une sorte d'inertie qu'on remarque souvent chez des survivants d'un cancer, ainsi que ceux qui pourraient subir les effets de quelque autre maladie. Bien qu'ils soient extrêmement motivés et qu'ils possèdent un plan d'action clair, il se peut qu'ils éprouvent des difficultés considérables à aller de l'avant et à passer au travers des différentes étapes de ce plan. C'est pour cette raison qu'un processus d'orientation efficace pour cette tranche de la population doit non seulement trouver les voies scolaires et professionnelles appropriées, mais aussi incorporer un plan pour surveiller, faire le suivi et appuyer l'étudiant afin qu'il reste sur la bonne voie et avance d'un bon pas vers l'objectif qu'il s'est fixé sur le plan scolaire ou professionnel.

Réflexion

Transition vers l'éducation postsecondaire

Pour nombre de personnes ayant à composer avec les effets d'un cancer infantile, de l'épilepsie, de lésions cérébrales acquises ou de complications résultant d'une naissance prématurée, les programmes des collèges et universités ne représenteront pas de défi particulier. Ces étudiants, qui ont bien réussi leurs études secondaires, pourront faire concurrence à leurs pairs de toute la province pour être admis à ces programmes.

Les autres, qui manquent de peu d'être acceptés, voudront peut-être voir si les établissements postsecondaires donnent la possibilité de soumettre des renseignements additionnels ou disposent d'une procédure d'appel. Certains seraient peut-être prêts à tenir compte d'autres facteurs tels qu'une période de maladie susceptible d'avoir eu une incidence sur les notes de l'étudiant. Si le collège ou l'université le juge opportun, ces étudiants pourraient être acceptés au programme de leur choix ou à un autre programme, ou encore être admis à temps partiel.

Par ailleurs, pour les étudiants qui n'ont pas les qualifications nécessaires pour être acceptés au collège ou à l'université, les établissements offrent très souvent des programmes d'accès. Par exemple, nombre d'entre eux ont des dispositions particulières pour ceux qui ont été instruits à la maison ou pour les étudiants adultes qui ne satisfont pas à toutes les conditions d'admission. Ces programmes fournissent à ces personnes l'occasion de montrer leur capacité d'étudier au niveau collégial ou universitaire.

En outre, de nombreux collèges donnent aux étudiants adultes la possibilité de faire une demande d'admission à un programme sans posséder de diplôme d'études secondaires. On leur demande alors de passer un test pour étudiant adulte et d'obtenir une note d'un certain niveau. Il est important de comprendre que chaque établissement a ses propres procédures et que des échéances et restrictions pourraient s'y rattacher.

Bien que ces programmes offrent à certains étudiants des possibilités d'études postsecondaires valables, il faut faire attention de

ne pas les présenter comme étant des solutions miracle. Par le passé, des postsecondaires, grâce aux mécanismes étudiants n'ayant pas bénéficié d'accommodements dans les systèmes élémentaire et secondaire ont quand même réussi leurs études d'aide nécessaires. Il faut souligner en outre que l'étudiant qui réussit à l'élémentaire et au secondaire ne sera pas nécessairement capable de faire le travail au niveau postsecondaire.

Bien qu'il soit crucial pour tous les étudiants de faire le bon choix de programme collégial ou universitaire, d'autres considérations doivent également compter lorsqu'on travaille avec des étudiants aux besoins particuliers.

La culture change énormément entre les systèmes élémentaire/secondaire et postsecondaire. Alors que les accommodements et adaptations des écoles se traduisent souvent par une modification des programmes et des attentes, au postsecondaire ils portent sur la manière dont l'étudiant atteindra les objectifs et non sur la modification de ces objectifs.

De nos jours, la plupart des étudiants qui ont besoin d'accommodements ont bénéficié d'un certain degré de soutien durant leur scolarité élémentaire/secondaire. Étant donné qu'ils ont réussi, ils risquent d'essayer de se faire passer pour des étudiants ordinaires et de penser qu'ils n'ont pas besoin de services semblables au postsecondaire.

Tous les étudiants, ceux qui sont acceptés en raison de leurs résultats scolaires, après avoir interjeté appel ou par le biais de programmes d'accès, ainsi que leurs conseillers, doivent considérer nombre d'autres facteurs. L'Ontario compte de nombreux collèges et universités parmi lesquels choisir. Pour certains étudiants, choisir l'établissement s'avérera peut-être aussi important que choisir le programme d'études. Par exemple :

Besoins physiques : des étudiants qui se fatiguent plus facilement préféreront peut-être un campus plus petit et donc plus facile à parcourir. S'ils envisagent un grand campus, ils devraient se renseigner sur les services de transport qu'on y offre.

Préférences sociales : certains étudiants aimeraient peut-être les avantages d'un petit campus collégial ou universitaire où il est plus facile de faire la connaissance

d'autres étudiants et de s'intégrer à un groupe. D'autres, par ailleurs, préféreront l'anonymat d'un grand campus où ils pourront se fondre dans la population étudiante.

Autonomie : pour les étudiants qui nécessitent davantage d'appui, vivre à la maison tout en fréquentant le collège ou l'université sera peut-être la solution idéale. Par ailleurs, vivre en résidence donnerait à d'autres la possibilité de faire un premier pas vers l'autonomie, et ce, dans un lieu sûr et relativement contrôlé. Enfin, ces étudiants s'épanouiront-ils davantage sur un campus plus petit où les instructeurs les connaîtront probablement par leur nom et seront en mesure de leur donner une attention plus personnalisée?

Style d'apprentissage : le nombre d'étudiants dans les classes et d'autres variables affectant le type d'enseignement seront importants pour certains. Ceux qui éprouvent des difficultés sur le plan social, par exemple, voudront peut-être éviter les cours qui demandent beaucoup de travail en équipe. Par ailleurs, ces cours pourraient leur donner la possibilité de développer leur sociabilité.

Accommodements : les collèges et universités permettent toute une gamme d'accommodements pour les étudiants ayant des besoins particuliers. Il est important de déterminer comment chaque établissement met ces services à la disposition des étudiants, et s'il offre également du counseling et quelque soutien médical ou autre.

Chaque collège et chaque université se distingue des autres en Ontario. Les étudiants devraient, dans la mesure du possible, prendre le temps de se rendre sur place pour se donner une idée plus tangible de l'environnement physique et social de chaque établissement, et se familiariser davantage avec ses programmes, ses services et ses installations. Il est clair qu'il n'existe pas de « formule magique ». Même si leurs intérêts et difficultés sont semblables, chaque étudiant fera son choix en fonction de sa personnalité, de ses aptitudes sociales ou de considérations familiales.

**Dans leurs propres mots :
les nombreux visages de la survie**

L'ÉCOLE, C'EST DIFFICILE

Le texte suivant est une adaptation d'une récente étude sur SAVTI, qui visait à explorer les perspectives de transition aux études et au travail des survivants à un cancer et de leurs familles.

L'expérience scolaire est difficile pour nombre de survivantes et de survivants. Des périodes d'absence, des difficultés cognitives et un sentiment d'isolement social se conjuguent pour causer toutes sortes de problèmes et de frustrations.

La plupart des parents interviewés ont expliqué comment ils avaient encouragé leurs enfants à

<< La 9^e année a été terrible, absolument terrible pour moi, parce que je suis partie de l'école élémentaire pour aller à l'école secondaire. C'était épouvantable. Je me tenais à l'arrière de la classe et ils mettaient des choses au tableau et je n'avais aucune idée de ce que je devais faire. Je me cachais pour que l'enseignante ne dise pas: "Et Suzanne, peux-tu répondre à cette question?" Au bout d'un temps, j'en ai eu assez. Et tout ce que je voulais, c'était de partir de là. >>

participer autant que possible aux activités scolaires durant et après leur traitement. Cependant, le stress de devoir suivre leurs camarades de classe dans un milieu peu outillé pour répondre à leurs besoins peut s'avérer trop difficile pour de nombreux jeunes survivants. Certains poursuivent leurs études à leur école tout en bénéficiant de tutorat ou d'un aide-

enseignant, tandis que d'autres se font enseigner à la maison par leurs parents ou par des instructeurs fournis par le conseil scolaire. D'autres enfin changent d'école jusqu'à ce qu'ils trouvent l'établissement ou le programme spécialisé qui leur donnera le soutien dont ils ont besoin.

Les attentes sont souvent soit trop basses soit trop élevées, et le fait que les éducatrices et éducateurs ne savent pas ce que vivent ces jeunes ni ce dont ils ont besoin ajoute à leurs frustrations.



Les entrevues ont révélé que les survivants et les parents n'informent pas toujours le personnel scolaire des conséquences de la maladie ni du besoin d'aide supplémentaire, ce qui complique souvent les choses.

En plus d'avoir besoin d'aide individuelle et de temps supplémentaire pour terminer travaux et examens, les jeunes ont dit aux chercheurs de SAVTI qu'ils avaient besoin d'encouragements. Conscients des pressions que leurs enfants s'imposent à eux-mêmes pour réussir à l'école et au travail, les parents insistent sur l'importance d'encourager les jeunes survivants au lieu de les pousser davantage.

Dans tous les récits, il ressort que les enseignantes et enseignants influent énormément sur l'expérience scolaire d'un jeune ayant survécu à un cancer. Le fait que son enseignant connaisse ses difficultés contribue pour beaucoup à l'efficacité de son soutien. Par ailleurs, les élèves ont fait remarquer que le fait qu'il soit « gentil » ou « sympathique » était tout aussi important.

On a découvert qu’Alexandre avait la leucémie lorsqu’il avait trois ans. Son traitement a compris une dose relativement faible de radiation au cerveau tout entier et trois ans de chimiothérapie. Alexandre a pu suivre la majeure partie des programmes de maternelle et de jardin, et son traitement était terminé lorsqu’il a débuté la 1^{re} année à l’âge de six ans.

Alexandre a mis du temps à apprendre à lire. Il a eu besoin de tutorat individuel et a suivi le cours de rattrapage en lecture des 1^{re} et 2^e années. Les mathématiques se sont avérées particulièrement difficiles durant ses années d’élémentaire, comme en témoignaient ses notes. Alexandre était généralement plus lent que les autres enfants de son âge, de sorte que souvent il ne réussissait pas à finir son travail en classe. En outre, il se laissait facilement distraire, il oubliait des choses et il était très mal organisé. Par exemple, il pouvait oublier ses livres à l’école, laisser ses devoirs ou son dîner à la maison et perdre régulièrement son chapeau et ses mitaines. Souvent il commençait un travail et le laissait tomber pour passer à autre chose. Même s’il terminait un devoir à la maison, il oubliait de le remettre le lendemain.

Une fois arrivé à l’école secondaire, il a peiné pour passer le test de mathématiques, puis il a laissé tomber la filière théorique pour faire des études appliquées. Cette décision a été particulièrement difficile pour lui, car sa famille était instruite et avait très bien réussi, de sorte qu’il y avait une attente implicite qu’il irait à l’université et ferait une carrière

professionnelle. Par conséquent, il est très motivé à réussir et s’inquiète de son avenir. Tous les soirs, il passe de 4 à 6 heures à faire des devoirs afin de satisfaire à ses propres exigences très élevées. Il ne veut s’inscrire qu’à des programmes universitaires et n’est pas du tout intéressé à explorer d’autres possibilités d’études ou d’emplois.

On a recommandé à Alexandre de consulter SAVTI pour discuter de sa demande d’admission à l’université, étant donné que ses chances d’être accepté ne sont pas très bonnes en raison des cours appliqués qu’il a suivis au secondaire. Le plan sera donc de trouver des options réalistes qui l’intéressent et qui lui sont accessibles en fonction de ses antécédents scolaires. S’il est disposé à aller à un collège, il lui faudra une charge de cours allégée et certains accommodements. La coordonnatrice de SAVTI l’aidera à faire sa demande et veillera à ce qu’une fois accepté il communique avec les services du collège pour les étudiants ayant des incapacités.

COMMENT SAVTI PEUT AIDER

SAVTI procure aux survivants d'un cancer infantile et à leurs familles du counseling spécialisé concernant l'orientation scolaire et professionnelle. SAVTI fournit aussi des services de formation aux professionnels des communautés médicales, scolaires et professionnelles, et facilite les relations intersectorielles. Comme on l'a vu plus haut, ce même modèle peut s'appliquer à d'autres jeunes ayant des maladies affectant le développement cognitif et le fonctionnement neuropsychologique.

Si vous travaillez avec un jeune qui a survécu à un cancer infantile et désirez qu'il reçoive du counseling professionnel spécialisé, communiquez avec SAVTI à :

savti@pogo.ca

OU

London : 519-685-8500, poste 52527

Hamilton : 416-592-1232, poste 244

Ottawa et Kingston : 613-737-7600, poste 3495

Toronto : 416-592-1232, postes 255 et 244

Sans frais : 1-855-367-7646

Autres organisations susceptibles d'être utiles :

Fédération Ontarienne pour les paralysés cérébraux :

info@ofcp.ca

416 244 9686

1 877 244 9686 (sans frais)

416 246 9122 (TTY)

Épilepsie Ontario :

info@epilepsyontario.org

905 474 9696

1 800 463 1119 (sans frais)

Ontario Brain Injury Association :

obia@obia.on.ca

905 641 8877

Pour les jeunes :

www.diseaseonmysleeve.org

