



FONDATION
APICIL

ENGAGÉS POUR
SOULAGER LA DOULEUR



Clinique du
Val d'Ouest



LYON | SEPTEMBRE 2020

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

DÉPISTER UNE SOUFFRANCE VOIRE UN HARCÈLEMENT SUBI, ACCOMPAGNER ET DONNER DES STRATÉGIES RELATIONNELLES AUX ENFANTS DIFFÉRENTS DANS LEUR MILIEU SCOLAIRE

La prise en charge médico chirurgicale des enfants porteurs d'une malformation (fente labio-palatine par exemple) ou d'une « vulnérabilité esthétique » (malformations cervico-faciales ou de l'enveloppe corporelle comme le naevus géant congénital) n'est pas simplement une prise en charge technique de réparation chirurgicale. Elle doit s'assurer que les enfants puissent être intégrés comme les autres enfants dans leur milieu social, leur famille, leur école, et ultérieurement leur milieu socioprofessionnel.

Les praticiens engagés dans la prise en charge de ces malformations dépistent de plus en plus régulièrement des situations de harcèlement de ces enfants soit dans le cadre scolaire soit à l'extérieur.

Devant cette réalité, la Fondation APICIL s'est engagée à soutenir ce projet coordonné par le Dr Isabelle James, chirurgien pédiatre à la Clinique du Val d'Ouest, afin d'améliorer la prise en charge de la souffrance morale de ces enfants avec l'association « Le Trèfle » (L'Equipe de Traitement des Fentes Labio palatines d'Ecully), en partenariat avec les centres « Chagrin scolaire » et l'équipe « À 180° » ainsi que l'association ANNA qui a mis en place les premières consultations d'éducation thérapeutique « E-change de regard » dans le cadre du naevus géant congénital.

CONTACTS PRESSE FONDATION APICIL

Wilma Odin-Lumetta & Justine Peilley
contact@buro2presse.com
06 83 90 25 64

Les enfants porteurs d'une différence physique ou d'un handicap ont de tout temps attiré les regards, les questionnements, les moqueries voire le harcèlement. Ces comportements sont la source d'une souffrance importante, une perte d'estime de soi, ayant pour conséquence un mal-être et une difficulté à s'insérer dans la société. Faire cesser la souffrance de ces enfants et leurs troubles relationnels et sociaux générés par ces comportements, est l'objectif de ce projet mis en place par l'association « Le Trèfle ».

Des ateliers dédiés à la prise en charge de la souffrance des enfants

Les praticiens engagés dans la prise en charge de ces malformations, telles que les équipes médico chirurgicales intervenants au sein de l'association « Le Trèfle », dépistent de plus en plus régulièrement des situations de harcèlement de ces enfants, soit dans le cadre scolaire soit à l'extérieur.

Ces situations aboutissent à une souffrance importante des enfants et des familles pouvant conduire dans de nombreux cas à la déscolarisation, voire au suicide ; il apparaît que l'enfant harcelé est celui qui présente une vulnérabilité que dépiste le « harceleur » indépendamment de la gravité de la différence ou de la malformation.

« Parce que la prise en charge de la douleur ne s'arrête pas à la porte de l'hôpital, la Fondation APICIL accompagne le projet porté par le Dr Isabelle James en apportant aux enfants et leurs parents des réponses pour faire face au harcèlement scolaire. »

**Nathalie Aulnette,
Directrice de la
Fondation APICIL**

Des ateliers ont été mis en place pour apaiser la souffrance de ces enfants et les troubles relationnels et sociaux générés par le regard des autres et le harcèlement éventuel qu'ils subissent. À long terme, l'objectif est d'obtenir : une bonne connaissance de leur pathologie, l'amélioration de leur estime de soi et un dynamisme relationnel qui débouche sur une meilleure intégration scolaire des enfants, et une éventuelle re-scolarisation pour ceux qui auraient été écartés de l'école du fait d'un harcèlement. Mieux armer ces enfants différents par des techniques de communication et de jeux de rôles qui sont maintenant bien documentés, telles sont les objectifs de ce projet.

Mise en place du projet

Le dépistage de ces souffrances commence lors des consultations et entretiens annuels pour le suivi du patient par les équipes médicales et para médicales.

À partir du moment où l'enfant peut s'exprimer spontanément, un certain nombre de questions lui sont posées ainsi qu'à ses parents afin de dépister cette souffrance et d'en diagnostiquer le degré d'urgence : « Comment ça se passe en cours de récréation ? », « Ya-t-il une limitation de tes activités ou de tes sorties à cause de ta pathologie ? », « Serais-tu capable d'expliquer ta pathologie à quelqu'un qui ne la connaît pas ? », « As-tu déjà eu des questions à propos de tes cicatrices ? », « As-tu déjà eu des moqueries ? ».

À la suite de ces questions, deux situations se présentent :

- Soit une situation d'urgence est identifiée avec un enfant clairement harcelé ; les stratégies déjà mises en place par l'enfant et/ou les parents sont plus ou moins efficaces malgré une bonne connaissance de la pathologie. La famille et l'enfant sont directement orientés vers des **ateliers « anti-harcèlement »** organisés par Emmanuelle Piquet et l'équipe « Chagrin scolaire ».
- Soit on perçoit un mal-être lié à la méconnaissance de la pathologie, aux difficultés à communiquer avec l'extérieur et une sensation de l'enfant et/ou des parents de vivre une différence ayant un impact esthétique. Une prise en charge est alors proposée, dans le cadre des **ateliers type « éducation thérapeutique handicap esthétique »** sur le même mode que ceux créés par l'Association ANNA « E-change de regard ». Ateliers sous la responsabilité de Pauline Vabres, psychologue, et Anne Sahuc, puéricultrice formée à l'éducation thérapeutique.

« Le côté positif de ces ateliers de groupe est que les enfants peuvent être en relations avec d'autres enfants ayant des pathologies différentes d'eux-mêmes ; ils seront donc aussi confrontés à la différence et à leurs propres réactions vis à vis d'autres enfants différents, c'est souvent très positif pour eux qui croyaient être les seuls à avoir un problème de ce type. »

**Isabelle James,
Chirurgien pédiatre**

« Lorsqu'un adulte, aussi intelligent et bienveillant, intervient entre deux enfants pour tenter de régler à leur place, une relation conflictuelle ou difficile : au mieux il cristallise la situation, au pire il l'amplifie. Notre rôle est d'aider les enfants à construire, fourbir puis décocher tout seul des flèches verbales ; des flèches de résistance, des flèches de défenses, des flèches d'arrêt qui font que subitement, l'harcéleur n'a plus envie de se frotter à sa victime. Nos enfants ne se font pas harceler parce qu'ils sont gros, roux... Nos enfants se font harcelés parce qu'ils sont vulnérables et cela se voit. »

Emmanuelle Piquet,
Fondatrice des centres « Chagrin Scolaire » et psychothérapeute

L'organisation de ces deux prises en charge sera donc différente :

■ Dans la situation d'urgence, l'équipe de Chagrin Scolaire reçoit tout d'abord les parents lors d'une première séance d'environ 45 minutes. Cela permet de connaître le contexte médical, le contexte émotionnel (inquiétude, angoisse) et les stratégies qui ont déjà été mises en place avec plus ou moins d'efficacité. Les parents sont alors accompagnés pour aider leur enfant au quotidien dans la gestion de ce problème.

L'enfant est ensuite vu seul pendant 45 minutes pour évaluer son ressenti personnel. Des stratégies de réaction lui sont proposées pour gérer la relation différemment. Il est entraîné lors de séances en **jeu de rôle par le thérapeute qui joue le rôle de l'enfant « harceleur »** ; le patient joue son propre rôle. L'entraînement en séance individuelle permet à l'enfant de s'approprier la stratégie et de changer de posture.

Si le problème est trop important, un suivi est proposé pour que la thérapeute puisse suivre l'enfant lors de ses apprentissages relationnels. Une séance peut donc suffire mais parfois il peut être nécessaire de voir l'enfant sur 3 ou 4 séances.

■ En ce qui concerne les ateliers « E-change de regard », il est proposé à l'enfant un **parcours en groupe type « jeu de l'oie »** où il va être convié à parcourir un chemin sur plusieurs îles sur lesquelles on va lui permettre d'évaluer sa perception de la différence, sa capacité à expliquer sa pathologie, lui donner les outils pour savoir gérer sa différence.

Ces ateliers se font en groupe avec un premier temps d'évaluation avec ses parents puis quatre ateliers thérapeutiques et enfin un atelier de synthèse.

Les personnes bénéficiaires :

À terme il est attendu 50 à 60 familles par an, dont les enfants sont porteurs d'une malformation ou d'un handicap. Le recrutement s'étend géographiquement de Dijon au nord, Montélimar au sud, Clermont-Ferrand à l'Ouest et la Suisse à l'est.

Les ateliers « E-Change de regard », s'adressent aux enfants de 6 – 11 ans et s'organisent par sous-groupes de classe d'âge : un groupe de 6-8 ans et un groupe 9-11 ans. Les ateliers « anti-harcèlement » étant individuels il n'y a pas de limite d'âge si ce n'est celle où l'enfant peut s'exprimer seul avec un interlocuteur étranger sans la présence de ses parents.

Les personnes impliquées dans ce projet :

- **Dr. James,**
Chirurgien pédiatre,
- **Dr. La Marca,**
Chirurgien plasticien,
- **Stéphanie Mathieu,**
Secrétaire médicale,
- **Emmanuelle Piquet,**
Fondatrice des centres
Chagrin Scolaire et
psychopraticienne,
- **Magalie Deloye,**
Psychopraticienne,
- **Pauline Vabres,**
Psychologue,
- **Anne Sahuc,**
Puéricultrice,
- **Béatrice de Reviere,**
Médecin généraliste
et présidente de
l'association ANNA,
- **Nathalie Aulnette,**
Directrice de la
Fondation APICIL.

La Fondation APICIL soutient ce projet mis en œuvre en finançant les ateliers à hauteur de 7 000€.

Plusieurs partenariats sont établis :

- Avec « **Chagrin scolaire** » pour faire intervenir des psycho praticiennes au sein de la consultation afin d'organiser les ateliers pour les parents et les enfants.
- Avec le **Dr Béatrice de Reviere** formée à l'éducation thérapeutique pour l'aide méthodologique, déjà en charge de ce projet avec l'équipe de dermatologie de Dijon dans le cadre des enfants porteurs de naevus géant congénital.
- Avec la **clinique du Val d'Ouest** pour la mise en place de locaux d'accueil pour les ateliers, et pour la collaboration avec les équipes de puéricultrices et auxiliaires de puériculture déjà formée à l'éducation thérapeutique.

Mesure de l'impact

Chaque atelier dispose de ses propres outils d'évaluation. En ce qui concerne la prise en charge aiguë du harcèlement, il existe un questionnaire anonyme d'entrée et de sortie basée sur 10 items ainsi qu'une échelle d'évaluation. Pour la prise en charge « éducation thérapeutique » elle dispose de ses propres questionnaires d'évaluation avant la prise en charge, à la fin de chaque atelier et en fin prise en charge. Pauline Vabres collecte et analyse le questionnaire. Pour la prise en charge du harcèlement, Emmanuelle Piquet collecte et analyse les données.

Les questionnaires individuels sont remplis par l'enfant et les parents ; ils permettent d'évaluer :

- La bonne compréhension des consignes données,
- La connaissance de la pathologie de l'enfant,
- Les modifications relationnelles que cette prise en charge a entraînée dans ses rapports avec les autres enfants et éventuellement avec les adultes qui les entourent.

Il est démontré par plusieurs années d'expérience des deux procédures proposées, que celles-ci diminuent la souffrance morale de ces enfants avec une meilleure intégration scolaire, amélioration de l'estime de soi, éventuelle re scolarisation d'enfant éventuellement déjà déscolarisés. Les stratégies qui sont apprises aux enfants dans ce cadre leur permettent dès l'école primaire de mieux s'armer contre le regard des autres et de poursuivre également ces stratégies de communication au collège, lycée, et dans leur future vie professionnelle et sociale.

« Les enfants qui souffrent de leur différence peuvent se faire remarquer dans la cour de récré par cette vulnérabilité. Nous travaillons directement avec l'enfant pour qu'il s'empare de sa différence avec humour et dérision. Il pourra ainsi faire croire à l'autre que ses attaques sont inutiles, puisqu'elles ne l'atteignent pas, et donc que le harcèlement est inopérant »
Emmanuelle Piquet, créatrice de l'association « Chagrin scolaire »

Résultats

Pour l'instant 35 enfants et leurs parents ont été pris en charge. Toutes les familles et les enfants se disent soulagés de ce mode de prise en charge avec un réel bénéfice sur le comportement de l'enfant et sur l'intégration scolaire. Les parents sont soulagés de voir leur enfant plus sûr de lui. Le cercle vertueux : « parents rassurés » <-> « enfant rassuré » fonctionne bien.

En ce qui concerne les **ateliers « anti-harcèlement »** deux ou trois séances maximum ont été nécessaires ; la deuxième et la troisième séance se faisant à la demande de l'enfant s'il en ressent le besoin. Pour les ateliers type « **Éducation Thérapeutique E-change de regard** », dans la mesure où il est nécessaire pour l'instant de voir se succéder six séances, il est un peu difficile de les mettre en place pour des familles qui habitent loin du centre médical de prise en charge. Les équipes sont en train de travailler à l'élaboration d'une prise en charge plus compacte et donc moins lourde pour les enfants et les familles.

« La souffrance de l'enfant, qu'elle soit physique ou psychologique m'a toujours beaucoup touchée, c'est pourquoi lorsque je me suis rendu compte que certains enfants dont les problèmes médicaux et chirurgicaux me semblaient réglés, présentaient tout de même une souffrance psychologique liée à l'acceptation de leur différence, où à la difficulté à la vivre en société, je me suis dit que mon métier n'avait servi à régler qu'une partie du problème. C'est pourquoi j'ai cherché à trouver un moyen d'apaiser également cette souffrance et surtout de donner les moyens à ces enfants de se défendre eux-mêmes contre les éventuelles moqueries. J'ai eu la chance au cours de la même année de rencontrer Béatrice de Reviers, Présidente de l'association ANNA et Emmanuelle Piquet de l'association Chagrin Scolaire dont les objectifs étaient les mêmes avec des moyens différents. L'organisation de ces ateliers est le fruit de ce travail commun. Nous sommes reconnaissants envers la fondation APICIL d'avoir permis de financer cette première année de mise en place des ateliers qui nous paraissent maintenant un incontournable de la prise en charge globale de ces enfants et de leur famille. Nous allons travailler avec la filière maladie rare « Tête et Cou » pour décliner ces ateliers dans les autres centres de compétence français qui prennent en charge les malformations de l'enfant ayant une implication esthétique. Nous aimerions pouvoir mettre en place des formations des personnels médicaux et paramédicaux au dépistage de ces souffrances et à leur prise en charge. »

Isabelle James,
Chirurgien pédiatre

À propos

« Lorsqu'on est porteur d'une différence physique, vouloir changer le regard de 7,6 milliards d'individus m'a toujours semblé utopique. Apprendre à savoir réagir au regard intrusif qu'on pose sur ma particularité physique me paraît plus accessible et bénéfique. Apprendre à guider le regard et la curiosité des autres en faisant respecter sa dignité est essentiel pour ces enfants. En découvrant en 2013, les stratégies anglo-saxonnes : STEPS (EN PISTE) et Expliquer-rassurer-distraire, j'ai tout de suite identifié qu'il s'agissait de « pépites » que nous devons transmettre aux enfants. Connaître ces stratégies ne suffit pas, il faut que l'enfant puisse les expérimenter, les tester pour se les approprier. Le jeu pédagogique est un moyen formidable afin d'aborder ce thème difficile avec légèreté mais efficacité. Ces ateliers sont nés grâce au soutien de la filière de santé maladie rares ANDDI-RARES»
Béatrice de Reviers, Médecin généraliste et présidente de l'association ANNA

Association « Le Trèfle »

Créée en 2008 par des professionnels et avec les parents d'enfants porteurs de fentes labio palatines et de malformations cervico faciales ou de l'enveloppe corporelle, elle a pour vocation l'amélioration de la prise en charge ces enfants. Ses domaines d'activité s'étendent de l'organisation de la consultation pluridisciplinaire avec aide financière à la prise en charge de certains bilans d'orthophonie et des ateliers de guidance parentale, la création de liens entre les parents des enfants porteurs des malformations et la formation des professionnels de santé à la prise en charge de ces malformations : du diagnostic prénatal jusqu'à la réhabilitation dentaire.

Contact : Mme Marié, Présidente de l'association
associationletrefle69@hotmail.com

Association « Chagrin Scolaire »

Regroupement de psychopraticiens formateurs et auteurs formés à la thérapie brève et stratégique selon le modèle de Palo Alto, les centres A 180 Degrés/Chagrin Scolaire sont des centres de consultation et de formation, à la fois en thérapie généraliste et spécialisée en gestion des souffrances scolaires. La particularité de leur action consiste à outiller et accompagner l'enfant harcelé qui est chaque fois acteur de la résolution de son problème. L'enfant expérimente alors qu'il est, et sera, capable de se faire respecter, dans toute interaction, malgré ses différences physiques. En savoir plus : www.a180degres.com

Contact : Emmanuelle Piquet, Présidente de l'association
souffrancescolaire@gmail.com - 03.85.38.37.34

Association ANNA

Créée en 2016 pour soutenir et proposer des outils aux personnes atteintes d'un handicap esthétique congénital, cette association regroupe des personnes atteintes, des psychologues, des créatifs, des médecins et des chercheurs ayant la volonté de faire évoluer les choses. De nombreux projets ont germé, dans le sillage de son travail d'élaboration de la BD « Tous En Piste », comme l'élaboration d'ateliers d'éducation thérapeutique pour les enfants atteints, d'ateliers pédagogiques de sensibilisation pour les scolaires, d'animation de ciné-débat sur le thème du handicap esthétique ainsi que de partenariats avec des associations de malades et filières de santé maladies rares. Elle est également à l'origine de la réflexion sur les nouveaux concepts dans le domaine telles que la définition du handicap esthétiques ou de la vulnérabilité esthétique. Plus d'informations : www.anna-asso.fr

Clinique du Val d'Ouest

Située à Ecully, la clinique du Val d'Ouest propose une offre de soins variée : médecine, chirurgie, obstétrique, oncologie, consultations spécialisées qui permettent au patient une prise en charge efficiente au sein d'un établissement doté d'un plateau technique de haut niveau. La prise en charge de la mère et de l'enfant au sein de l'établissement fait partie de son ADN.

Contact : Isabelle James, Chirurgien pédiatre
i.james.enfant@plastie-valdouest.fr - 04.72.19.33.99

À PROPOS

FONDATION APICIL

La Fondation APICIL contre la douleur est Reconnue d'Utilité Publique depuis sa création en 2004. Cette reconnaissance par le Conseil d'État implique un fonctionnement non lucratif, une gestion financière désintéressée et une cause d'intérêt général.

La Fondation APICIL a un objectif unique : contribuer au soulagement de la douleur des patients, de leurs proches et également de celle des soignants sur l'ensemble du territoire français.

La Fondation APICIL se positionne comme une valeur ajoutée aux missions de la collectivité, comme un starter de projets, un incubateur d'innovation. Les projets innovants, originaux sont encouragés et soutenus à long terme pour donner de l'ampleur à des moyens efficaces mais trop peu développés.

Acteur incontournable de la prise en charge de la douleur, la Fondation APICIL favorise le lien entre les institutions et les acteurs de terrain. À ce jour, 10,5 millions d'euros ont été consacrés à 750 projets et actions innovantes soutenues sur l'ensemble du territoire français par la Fondation APICIL.

Plus d'informations : www.fondation-apicil.org

**ENGAGÉS
POUR SOULAGER
LA DOULEUR**

CONTACT

Nathalie Aulnette, Directrice

21 place Bellecour, Lyon 69002

nathalie.aulnette@fondation-apicil.org



@FondationAPICIL



FondationAPICIL



FONDATION
APICIL

CONTACTS PRESSE

Wilma Odin-Lumetta & Justine Peilley

contact@buro2presse.com

06 83 90 25 64 - 04 81 11 80 78