



# A.E.E.M.A. infos

Numéro 39

Juin 2008

## Siège Social:

Place de l'Hôtel de Ville

09340 VERNIOLLE

Tel: 05 61 69 33 70

## e-mail:

aeema@wanadoo.fr

## Permanences:

Lundi, Mercredi et Jeudi

de 9 h à 12 h

Ou sur rendez-vous

## Président:

Michel SUBRA

## Responsables de secteurs:

1 - Arize/Lèze/  
Saverdun/Verdaich

Michel SUBRA

05 61 69 67 90

A. Marie QUEMARD

05 61 08 28 72

Lucette COURET

05 61 60 32 44

2 - Foix/Lavelanet/  
Tarascon/Ax-les-Th.

Bruno ANEL

05 61 05 22 60

Danièle SUTRA

05 61 65 29 16

3 - Pamiers/Mirepoix

Raymond LLORENS

05 61 67 45 91

Gisèle PONS

05 61 69 28 65

Paule ESTEBE

05 61 68 10 86

4 - Saint-Girons

René BOUTONNIER

05 61 66 31 62

Laure RIEU

05 61 66 14 68

## EDITO

Plus que quelques jours et les vacances d'été seront là, nous permettant de souffler un peu après une année scolaire bien remplie. Pour notre association, 2007/2008 a été très animée, bien des changements sont intervenus : remplacement de notre secrétaire, nouvelle organisation générale, réorganisation des secteurs, refonte de tous nos documents, etc. Un grand merci à tous les acteurs de l'Association qui ont permis tout ceci, tout en accompagnant un nombre toujours plus élevé d'élèves.

Devant les difficultés que nous rencontrons pour trouver les bénévoles pour accompagner les élèves malades dans certains secteurs et matières, nous travaillons avec l'Inspection académique de l'Ariège et les PEP à la mise en place, pour la rentrée de 2008, du Service d'Aide Pédagogique à Domicile pour l'Ariège (SAPAD 09). Ce service recherchera en premier à faire intervenir auprès des enfants en rupture scolaire pour cause de maladie, accident ou handicap, les enseignants de l'élève, puis des enseignants volontaires, rémunérés en heures supplémentaires et enfin l'AEEMA en dernier recours, répondant ainsi aux textes officiels. Une nouvelle convention définissant les missions des différents acteurs est en cours d'élaboration et devrait être prochainement proposée à Monsieur l'Inspecteur d'Académie.

Nous espérons que ceci va nous permettre de diminuer la pression qui pèse sur les responsables de secteurs lorsqu'il leur faut trouver les enseignants pour satisfaire les demandes des familles, et de mieux accompagner les élèves qui nous seront confiés.

Pour clôturer cette année scolaire, tous les adhérents ont été conviés à venir partager une journée de rencontre et de détente à l'Ecomusée d'Alzen le mercredi 4 juin. En espérant la participation du plus grand nombre à ce moment festif, je vous adresse à tous mes remerciements et ceux du bureau pour le travail accompli et nous comptons sur vous pour continuer à accompagner les élèves malades en septembre.

Bonnes vacances à tous

Le Président, *Michel Subra*

P.S. : A ceux qui ne sont pas encore inscrits au repas du Mercredi 4 juin, nous proposons un délai supplémentaire : consultez la feuille jointe au bulletin.

## BILAN des INSCRIPTIONS sur l'année 2007-08

Arize/Lèze/Saverdun/Verd. : 8  
Foix/Lavelanet/Tarascon/Ax-  
les-Th.: 17 + les Tilleuls : 56  
Pamiers/Mirepoix : 11  
St-Girons : 10

## APPEL à EMPLOI de SECRÉTAIRE

Le poste de Secrétaire de l'AEEMA sera vacant au 1er septembre 2008. Si vous êtes intéressé(e) par cette offre rémunérée (420 heures/année, soit 12h/semaine hors vacances scolaires) veuillez contacter au plus tôt Robert Favre (tel : 05 61 01 78 85).

## LES ADOLESCENTS ATTEINTS DE MALADIE PSYCHIQUE : DÉPISTAGE ET ACCOMPAGNEMENT SCOLAIRE COMMENT LUTTER CONTRE LA RUPTURE ET L'ISOLEMENT

*D'après l'exposé du Professeur Jean-Philippe REYNAUD pédopsychiatre, enseignant à la faculté de médecine de Toulouse, les interventions d'un médecin de l'Education nationale, d'une assistante sociale de la M.D.P.H. et le témoignage de familles concernées.*

*La rencontre fut organisée par l'Unafam (Union Nationale des Familles et Amis de Maladies psychiques) le 19 mars 2008 à Toulouse.*

Le rapport de l'OMS en 2001 révèle que le taux de morbidité imputable aux troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent à travers le monde entier, était de 10 % en 1990 et passera à 15 % en 2020. C'est l'une des cinq principales causes de maladies chez l'enfant.

Plus précisément, un rapport de l'INSERM de 2001 confirme que, en France, un enfant/ado sur huit présente un de ces troubles : autisme, TDAH (Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité), anxiété, trouble du comportement alimentaire, schizophrénie, auxquels s'ajoutent les troubles de la personnalité « réparables ».

On a découvert récemment que même les jeunes enfants peuvent être atteints de maladies psychiques comme par exemple la schizophrénie.

Les retentissements sur l'insertion sociale du jeune et sur son devenir peuvent être considérables. D'où la nécessité de l'accompagner pour éviter au mieux les ruptures et, autant que possible, anticiper les périodes difficiles.

Il est difficile d'accepter la maladie et ses conséquences : le jeune fait semblant d'aller bien, le milieu familial et même le milieu soignant peuvent banaliser en invoquant une « crise d'ado ».

D'où le rôle des représentations : il faut développer la capacité à se plaindre, refuser l'image négative de la souffrance, convaincre que demander de l'aide, c'est faire preuve de sagesse d'esprit, d'autonomie.

Les périodes de souffrance psychique exposent à l'isolement. Celui-ci est un facteur de vulnérabilité, cause de passage à l'acte, de conduites addictives, de suicide. Elles sont la source d'expérimentations dans la marginalité qui apaisent dans un premier temps (procédés auto calmants, positions antalgiques), mais font du mal à échéance. L'influence des pairs (bons ou mauvais modèles) devient prépondérante par rapport à celle des adultes. L'adolescent revendique son autonomie tout en ayant, plus que la norme, besoin d'aide.

Le déni de la maladie majore les difficultés. Le médecin (ou autre professionnel) rencontre parfois de la difficulté à convaincre les parents quand il détecte une dépression ou autre mal psychique.

### Le dépistage ?

Le Pr. Reynaud préfère « repérage ». Il faut se garder du dépistage systématique, ne pas tomber dans la caricature de prédiction (telle qu'elle fut préconisée par les pouvoirs publics il y a quelques années dès l'âge de trois ans...).

Souvent il s'écoule plusieurs années entre l'apparition des premiers symptômes et leur repérage, alors que la précocité de prise en charge est très importante. Il est nécessaire que parents, éducateurs et soignants se mobilisent pour réduire ce délai ; que les enseignants soient informés sur l'usage d'outils de repérage, sur la prévention du suicide. Repérer sans systématiser.

### A qui s'adresser ?

Les diagnostics ne sont posés que dans 40 % des cas. Il y a des « dépôts différenciés » pour les ados : école, famille, hôpital, parfois aussi la PPJ (Police judiciaire des jeunes).

Le premier recours devrait être le médecin traitant qui s'adressera au réseau spécialisé.

Les centres de soin accueillent aussi les parents.

La Maison des ados – qui ouvrira ses portes à Toulouse en mai 2008 - accueillera les jeunes en première intention, par des personnes qualifiées. Ses rôles seront l'information et la prévention ; elle proposera aussi des consultations de médecins pour tout problème somatique ou psychique.

### L'accompagnement scolaire

L'école est le lieu privilégié de l'expression des symptômes. Pour les malades « mentaux » (qualificatif employé par le Pr. Reynaud, contesté par l'Unafam qui préfère « psychiques » pour distinguer ces malades des déficients intellectuels, mais le Pr. Reynaud répond que c'est l'expression officiellement admise), l'insertion à l'école « ordinaire » est souhaitable, mais leur relation avec les autres jeunes est souvent difficile (objet de moqueries, bouc émissaire ...). D'où la nécessité de bien former les enseignants, de les aider par des professionnels ressources en interne. Les enseignants doivent travailler en liaison avec les familles et les partenaires de soins (médecin traitant, professionnels des soins psychiques).

Toutefois, l'insertion scolaire a ses limites. Il y a contre-indication dans certains cas, car trop d'angoisse génère l'échec scolaire. Parfois, l'introduction se fera progressivement.

### Ce qui marche

La précocité du repérage, du suivi, des soins. Malheureusement, les délais de consultation dans les centres spécialisés vont à l'encontre.

La proximité des lieux de soins : le jeune se rendra d'autant plus facilement chez le psy ou à l'hôpital de jour qu'il peut s'y rendre seul et vite (par exemple, à Toulouse existent trois centres psy dispersés ►►

**5 AVRIL 2008 : RENCONTRE AVEC MICHEL DUTHIL, PSYCHANALYSTE À PAMIER  
« A PARTIR DE CAS CONCRETS, NOS RAPPORTS AVEC NOS ÉLÈVES ET LEUR FAMILLE »**

Les participants ont d'abord évoqué les problèmes les plus fréquents rencontrés lors de leurs interventions : méfiance de certaines familles, intervention des parents (ou frères et sœurs) dans l'enseignement délivré, ou au contraire absence de suivi, surestimation ou sous estimation des difficultés de l'enfant, etc...

Cela a amené M. Duthil à poser deux questions :

**1) Y a-t-il une spécificité de l'enfant malade ?** M. Duthil répond « oui » car l'enfant malade a la même angoisse que l'adulte malade, celle de la mort ; mais il répond « non » car, pour lui, la maladie ne modifie pas profondément la personnalité de l'enfant. Ainsi, un enfant qui est névrosé ou psychotique le reste quel que soit son état de santé.

**2) Y a-t-il une spécificité de l'enfant malade dans sa famille ?** La réponse est positive car la maladie a des conséquences sur les autres membres de la famille ; elle va modifier l'économie de la famille et parfois transformer les relations croisées entre les parents et l'enfant.

Michel Duthil pense que l'étude du « cas singulier » doit primer dans la prise en charge d'un enfant.

A propos de nombreux cas de déscolarisation constatés par les intervenants, M. Duthil refuse la généralisation du terme de « **phobie** » qui, selon lui, résulte d'un traumatisme consécutif à un choc, un événement particulier, accident de voiture, de piscine, etc... Le psychanalyste considère que chaque phobie est un « signifiant » qui ne peut donc s'appliquer qu'à un cas concret. Par ailleurs, il déclare qu'il y a danger à le médicaliser.

Lorsqu'il s'agit d'une maladie physique, le rôle des enseignants est plus simple car ils sont vécus comme un élément de vie, comme des éléments positifs.

Mais dans tous les cas il faut faire attention à **l'affect dans nos relations** avec les élèves car cela peut gêner notre appréciation sur les manœuvres de certaines familles. Cependant les participants à la rencontre savent bien que la transmission se fait toujours avec de l'affect, sinon ça ne marche pas.

**BIENVENUE aux NOUVEAUX ADHERENTS !**

**Secteur 1 :** Nicole LENON

**Secteur 2 :** Corinne HULOT; Bruno ANEL qui remplace Marie-Thérèse CAZAMEA dans le rôle de Responsable de secteur (merci à Marie-Thérèse pour ses

services chaleureux exercés durant de longues années).

**Secteur 3 :** Claude FEVRE

**Secteur 4 :** Marie-Françoise DAVID

► dans la ville, et la Maison des ados s'installera au centre ville).

Les partenariats en réseaux : l'alliance thérapeutique est indispensable, il faut l'inscrire dans la durée.

L'intégration scolaire qui redonne confiance en soi et resocialise.

L'information aux familles et aux adolescents, adaptée à chaque cas. Il faut rendre les jeunes responsables de leurs soins.

La formation permanente des professionnels : les connaissances et les techniques évoluent.

L'approche multidimensionnelle, familiale, affective.

La souplesse : adapter les structures de soins à chaque cas.

La fréquentation des pairs : pour les parents (associations de parents) et pour les jeunes. L'appétit pour la relation chez les jeunes revient vite, il faut leur en donner l'occasion.

Le **Dr. Querleu, médecin scolaire**, insiste sur la difficulté de distinguer entre jeune difficile et malade psychique. Il existe souvent chez les adolescents un grand décalage entre l'idéal et la réalité. Des crises existentielles très fortes peuvent en découler. Ce qui entraîne oppositions - l'adolescent pense souvent que ce sont les

autres qui ne comprennent rien - et prises de risque. Des angoisses peuvent faire délirer des enfants qui se révéleront sains quand les crises d'angoisses disparaîtront. D'où la nécessité d'une grande prudence dans le diagnostic.

o o o o o

*Pour tous renseignements sur l'UNAFAM :*  
05 61 75 18 48 ou [midipyrenees@unafam.org](mailto:midipyrenees@unafam.org). Site : [www.unafam.org](http://www.unafam.org)

*Bibliographie :*

« La souffrance des adolescents. Quand les troubles s'aggravent : signaux d'alerte et prise en charge »  
Pr. Philippe Jeammet et Dr. Denis Bochereau. Ed. La Découverte.

« Vivre avec un malade psychique » Collectif de l'Unafam. Préface du Dr. Jean-Claude Pénocet. Ed. J.Lyon.

« Frères et sœurs face aux troubles psychotiques » sous la direction de Hélène Davtian. Unafam, 12 Villa Compoint 75017 Paris.

**Dans le but de développer le goût de lire**, la Médiathèque de Pamiers souhaite prêter des livres et des revues aux Enfants et aux Jeunes malades qui sont suivis par l'AEEMA. Un questionnaire leur sera proposé pour connaître leurs goûts ou leurs demandes particulières.

### Modalités :

- Pour nos élèves qui résident dans la Communauté de Communes de Pamiers, la Médiathèque les livre à domicile gratuitement

- Pour ceux qui ne font pas partie de la Communauté de Communes de Pamiers, les enseignants peuvent aller les prendre eux-mêmes à la Médiathèque et les proposer aux élèves qu'ils suivent ou, si pour eux Pamiers est trop éloigné de leur domicile, des personnes plus proches peuvent s'en charger. Un autre moyen peut être imaginé avec des adhérents du secteur de Pamiers.

### **Le choix d'AEEMA-infos : « Etre malade et apprendre » Odile Delorme**

L'école n'est pas obligatoire lorsque l'enfant, le jeune, est malade, elle est un droit, une exigence d'humanité. L'Education nationale, les associations et divers services l'organisent de mieux en mieux, à domicile et à l'hôpital. Cette école est reconnue comme **nécessaire dans le processus de guérison**, de mieux-être, de meilleure qualité de vie du malade. Elle dispense un enseignement qui lui permet d'apprendre véritablement, c'est-à-dire :

- d'être lui-même en retrouvant, ou en découvrant, ses potentialités,
- de donner du sens à ce qu'il vit,
- de se mettre en relation pour se situer dans sa communauté d'âge et de savoir.

Les textes originaux et pragmatiques qui constituent cet ouvrage ont été écrits par des spécialistes, souvent éminents, préoccupés par le **rôle important de l'école en cas de maladie ou de handicap**.

Livre d'information et de formation, il dégage des idées force pour toutes les personnes concernées par l'enfant empêché d'aller en classe pour raison de santé. Il constitue un vade-mecum pour les familles, les soignants, les médecins scolaires, les assistantes sociales et tous les professionnels de l'enseignement et de l'éducation.

C'est le travail pionnier de l'*Ecole à l'hôpital de Paris*, celui des associations départementales et de la *Fédération pour l'enseignement à domicile et à l'hôpital*, qui a construit ce livre, comme une porte ouverte.

**Odile Delorme**, coordinatrice de l'ouvrage, a été secrétaire générale puis vice-présidente de la FEMDH. Elle a fondé l'Association d'enseignement aux enfants malades de Toulouse (ASEEM). Sensibilisée aux problèmes des enfants ayant des besoins particuliers par sa profession d'enseignante spécialisée et diplômée en soins palliatifs, elle a conduit avec la Fondation de France une action de formation pour les bénévoles enseignant auprès des enfants gravement malades.

*C'est un livre de référence, à emprunter ou à acheter (15 €) au secrétariat de l'AEEMA.*

## DE NOMBREUX PROJETS POUR L'ANNÉE 2008 – 09 : DATES À RETENIR

### **Formations :**

#### **I) sur la mémoire humaine**

**Le 23 septembre 2008**, de 9h 30 à 16h, formation avec Nicole Delvolvé, docteur en psychologie ergonomique et enseignante à l'IUFM de Toulouse.

Certains d'entre nous ont déjà assisté à une journée de formation avec cette personne, en novembre 2006 à Verniolle, sur le thème : connaître l'Enfant pour comprendre l'Élève.

#### Proposition de la journée :

- le matin, exposé théorique
- repas pris en commun à midi
- ateliers de travail l'après-midi et synthèse de la journée.

Les inscriptions devront parvenir au secrétariat pour le jeudi 18 septembre 2008.

#### **II) sur la maladie grave de l'Enfant et du Jeune**

**Courant deuxième trimestre** de l'année scolaire avec M. Gary, psychologue et L. Berthon, enseignant, tous deux à l'hôpital des Enfants de Purpan. Le thème portera sur l'Enfant et l'Elève, sa famille et les répercussions de la maladie sur la fratrie et l'environnement familial.

#### **A. G. et Conférence publique :**

L'Assemblée Générale de l'AEEMA aura lieu, en principe le **mardi 18 novembre 2008**, à 18 h, à la salle Jean Espalioux, comme d'habitude. Elle sera suivie d'une conférence sur les **Troubles Spécifiques du Langage (TSL)** et leur prise en charge. Ceci reste encore à définir.