



A.E.E.M.A. infos

Numéro 42

Décembre 2009

Siège Social:
Pl. de l'Hôtel de Ville
09340 VERNIOLLE
Tel: 05 61 69 33 70
e-mail:
aeema@wanadoo.fr

Permanences:
Lundi et Jeudi
de 9 h à 12 h
Ou sur rendez-vous

Président:
Bruno ANEL

**Responsables
de secteur:**

**1 - Arize/Lèze/
Saverdun/Verdaich**
Michel SUBRA
05 61 69 67 90
A . M a r i e
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

4 - Saint-Girons
René BOUTONNIER
05 61 66 31 62
Laure RIEU
05 61 66 14 68

EDITO

Chers amis de l'AEEMA,

Pour amorcer cette prise de contact avec vous, je commence par un cliché assez usé : il n'est pas facile de succéder à mes amis Michel Subra et Renée Rouan comme président de notre association. Je ne suis pas sûr d'avoir leur énergie et leur disponibilité. Mais il y a des demandes auxquelles un ancien principal de collège ne peut rester insensible, surtout quand elles concernent le service éducatif auprès des enfants que la maladie rend plus vulnérables.

Cette prise de fonctions intervient à un moment charnière pour notre association. Avec la mise en place du SAPAD, le service public a décidé de prendre en mains ce qui fait la raison d'être de notre association : l'aide scolaire à domicile pour les enfants malades. Les lois récentes votées par le Parlement, et notamment celle sur le handicap, lui en faisaient obligation. Cette entrée du service public dans notre domaine d'intervention doit nous réjouir, car elle correspondait à une demande formulée depuis longtemps.

Le SAPAD, au cours de l'année scolaire écoulée, a traité directement les deux tiers des demandes d'aide à domicile, en baisse il est vrai. Est-ce à dire que notre mission est terminée ? Non, et ce pour deux raisons. La première, c'est que l'Inspecteur d'Académie de l'Ariège nous a demandé de la poursuivre, conscient qu'il est du fait que le service public aura du mal à couvrir toutes les demandes, notamment celles concernant les aides de longue durée. La seconde raison, je la tire d'une longue expérience de routier de l'administration scolaire à l'interface de la pédagogie : seule la durée garantit la pérennité des innovations les plus heureuses. La liste est longue des expériences qui ont sombré dans l'oubli, victimes d'un jacobinisme qui impose le même et coûteux « *café para todos* » -comme disent nos voisins espagnols- à tous les milieux scolaires et puis sont emportées par les restrictions budgétaires et les « ruptures » indispensables dans un monde où la communication remplace souvent l'action.

Poursuivons donc, modestement, notre mission d'auxiliaires du service public en répondant généreusement aux demandes qu'il nous transmet.

Bruno ANEL
Principal honoraire
Président de l'AEEMA

Élèves accompagnés ce jour

Arize/Lèze/Saverdun/Verdaich : 3

Foix/Lavelanet/Tarascon/Ax-les-Thermes: 2

Pamiers/Mirepoix : 3

St-Girons : 3

La plupart des élèves est suivie en partenariat AEEMA/SAPAD

Rencontre avec M. Berthon, enseignant à l'Hôpital des enfants de Purpan le 1er Octobre 2009

M. Berthon a enseigné à temps plein, avec une dizaine d'autres professeurs des écoles. Autant dire qu'il a œuvré auprès d'enfants aux pathologies lourdes. Dans divers services, tels la psychiatrie juvénile - où l'on ne parle jamais de *phobie scolaire* « qui n'existe pas », mais de *refus scolaire* ; ou en orthopédie, ou actuellement en hématologie-oncologie.

Il est, en fin de carrière, toujours aussi passionné par son métier qui, prétend-il, est « une leçon de vie » qui permet, entre autre, de relativiser ses propres problèmes. Pour lui, l'enseignant n'a pas affaire à des « enfants » malades, mais à des « élèves » malades. Il doit rester à sa place, l'école n'étant pas dans le projet thérapeutique mais dans le projet de vie. L'intervention est un temps de classe. Cependant, il faut savoir rester humble et beaucoup écouter. Le jeune vit un moment particulier de sa vie, l'enseignant est lui aussi particulier, un enseignant « entre parenthèses ».

Si l'enfant a peu de liberté vis-à-vis du traitement, en revanche il peut dire non à l'école. Alors il est nécessaire de le motiver, avec l'aide des parents. Il faut aussi accompagner les parents, les restituer dans leur rôle qui est en l'occurrence de maintenir le lien avec l'école en allant chercher les devoirs. Comprendre toutefois combien cette démarche, qui les met en contact avec les autres parents, peut être difficile pour eux.

L'enseignement s'accomplit toujours en lien avec l'équipe soignante afin de connaître l'état de fatigue et les effets secondaires des traitements. Cependant des difficultés de communication surgissent toujours entre soignants, enseignants et parents qui vivent dans des mondes différents. Ils ne parlent pas du

même enfant, chacun disant ou pensant : « vous ne pouvez pas comprendre... ».

Après la guérison, souvent l'enfant n'a plus envie de voir l'enseignant, il tourne la page. Mais s'il se trouve en phase terminale, il veut travailler jusqu'au bout. Dans ces circonstances, des liens humains, d'amitié, se nouent avec le jeune et sa famille.

Pour ne pas rester enfermé dans la structure hôpital, M. Berthon a choisi d'aller en plus enseigner à domicile, dans l'agglomération toulousaine. Là, ses préoccupations rejoignent les nôtres, intervenants de l'AEEMA. Par exemple, exiger que le jeune soit habillé et prêt quand l'enseignant arrive ; qu'un adulte soit présent si l'intervenant est un homme.

Ce que l'on voit à l'hôpital et même à domicile n'est que la partie émergée de l'iceberg, une petite partie de l'histoire de l'enfant. Une partie de lui-même aussi, il y a la famille, la fratrie. La famille dans sa structure est en danger : désorganisation, inquiétude ... Alors on observe fréquemment par exemple des problèmes dans le couple et une chute à l'école des frères et sœurs.

Afin d'encadrer la structure familiale, M. Berthon a créé une association : « Histoire de cœur » qui conçoit et réalise des activités culturelles, artistiques, ludiques ou sportives, apportant un « brin de soleil » et de bonheur aux enfants et à leurs familles. Elle fait appel aux parents, en mêlant les pathologies, mais aussi à des étudiants et à des familles avec des enfants sans problèmes apparents. Il s'agit de vivre ensemble des moments de « normalité » afin d'éviter aux familles d'enfants gravement malades ou accidentés de se replier sur elles-mêmes.

Site : <http://histoiredecœur.free.fr>

A cette rencontre, seulement cinq membres de l'AEEMA étaient présents. Heureusement cinq personnes extérieures (infirmiers, enseignants ...) sont venues, invitées par Jacque.

Le manque de participation de nos bénévoles aux différentes rencontres organisées par l'association pose problème à deux niveaux : d'abord vis-à-vis du conférencier qui s'est déplacé - bénévolement ou pour une somme modeste - mais aussi et surtout pour notre association. Cela révèle que beaucoup d'entre nous n'ont pas ressenti l'intérêt des formations et du travail d'équipe. Et pourtant, nos interventions auprès des enfants malades ou accidentés ont quelque chose de spécifique par rapport à notre travail au sein d'un établissement scolaire.

L'enseignement essentiel qu'ont retenu les personnes qui ont eu le privilège de participer au dernier congrès de la Fédération est celui-ci : le bénévolat n'exclut pas le professionnalisme.

PROJET DE FORMATION POUR LE 2ème TRIMESTRE

« L'intelligence » avec Mme Nicole DELVOLVE, docteur en psychologie ergonomique et professeur à l'IUFM, dont nous avons pu déjà apprécier la qualité dans plusieurs rencontres ou conférences publiques. Il faut prévoir une journée entière.

Environ 150 personnes se sont déplacées des quatre coins de la France pour participer au congrès de la Fédération, organisé cette année par les associations de Bayonne et de Biarritz. Cinq représentants de l'AEEMA y ont participé. Accueillis au magnifique domaine de Françon, nous avons assisté à de remarquables conférences :

Le Dr Hélène Romano, pédo-psychiatre à la cellule urgence de l'Hôpital Mondor de Créteil, a parlé, au travers de son expérience, de « l'environnement des en-



fants malades : famille, milieu hospitalier et scolaire » et, en particulier, des enfants qui ne

sont pas pris en charge lors d'un traumatisme général et des fratries. Aurélie Debisschop, coordinatrice de développement social chez les Petits Frères des pauvres, nous a pertinemment entretenu sur la confidentialité.

Le congrès s'est terminé par le récit de témoignages concernant l'après maladie.

De larges extraits des conférences paraîtront dans les prochains bulletins.

Sur la photo :

Michel, Françoise, Jacquie, Hélène, Anne-Marie, Mme Delors, médecin scolaire, et Sylvaine MASSAT, coordinatrice pédagogique, venues à l'invitation de l'AEEMA, pour représenter le SAPAD. Ces deux dames ont également fort apprécié la qualité des interventions ainsi que la bonne ambiance favorable aux échanges.

RÉUNIONS DE SECTEURS POUR L'ANNÉE 2009-10

Secteur de SAINT-GIRONS : jeudi 14 janvier à 17h30, chez Laure RIEU

Secteur PAMIER/MIREPOIX : jeudi 4 février à 17h30 à Verniolle (si salle disponible)

Secteur FOIX/TARASCON/LAVELANET/AX-LES-THERMES : jeudi 4 (ou 11) mars à 17h30. Lieu à préciser.

Secteur SAVERDUN/ARIZE/LEZE : lundi 29 mars à 17h30 chez Lucette COURET.

Ces réunions sont nécessaires pour mieux se connaître, entretenir l'esprit de l'association, discuter sur ses réussites, ses échecs, les difficultés que nous rencontrons. C'est pourquoi votre présence à tous est indispensable, même si vous n'avez pas suivi d'élève depuis quelque temps.

Vous recevrez une convocation pour votre secteur en temps utile.

ASSURANCE

En cas d'accident lors de vos déplacements pour l'AEEMA appelez la MAIF au 05 61 05 07 60 N° sociétaire AEEMA : 21538965
▶ Prévenir le secrétariat de l'association

BIENVENUE

AUX NOUVEAUX ADHERENTS !

Secteur Saverdun :

Michel BONNAFOUS, Suzette BERTRAND

Secteur Pamiers/Mirepoix :

Jacques ROUGE

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2009

Extraits des rapports

Michel SUBRA rappelle que 2008-09 a été une année charnière puisque le SAPAD est entré en action. L'AEEMA est intervenue auprès de 8 élèves, totalisant 240 heures d'enseignement. Le SAPAD a suivi 20 élèves en 272 heures. Cependant, l'ensemble représente beaucoup moins que les années passées pour l'AEEMA seule. Notons que seulement 2 demandes correspondaient à des refus scolaires. Cette situation nouvelle pose question.

L'AEEMA engage le SAPAD à lui communiquer d'une façon plus systématique les cas dont il ne peut pas se charger, quel qu'en soit le motif. Ce qui est tout à fait approuvé par le SAPAD.

Nous devons attendre un an ou deux avant de saisir l'évolution générale. La FEMDH réfléchit également à une évolution éventuelle des associations.

Bruno ANEL exhorte les adhérents qui n'ont pas eu d'élèves à ne pas se décourager, car les besoins res-

sent nombreux et que le SAPAD ne peut pas matériellement faire face à tous les cas, comme en milieu rural ou dans certains secteurs où les enseignants en activité répondent plus difficilement. D'autre part, il faut porter attention à toutes les formes de handicap. Exemples : le handicap comportemental s'avère difficile à faire reconnaître ; la marginalité familiale provoque des détresses qu'il faut repérer. L'AEEMA a un rôle d'alerte.

Le rapport financier fait apparaître un excédent exceptionnel de 3 645 €, la diminution du nombre d'élèves ayant entraîné moins de charges.

Cette manne permettra de financer la participation de membres au Congrès de la Fédération en octobre 2009, ainsi que des formations à l'intention des adhérents.

Bruno Anel rappelle aux financeurs que l'association a toujours besoin d'argent. Etant supplétive de l'Education Nationale, elle a une fonction de service publi-

LE MOT DE L'ANCIEN PRÉSIDENT

Comme je l'avais annoncé lorsque, à la demande de Renée Rouan, j'avais accepté de présider aux destinées de l'AEEMA, au bout de cinq années j'ai laissé à un nouveau Président le soin de continuer et de développer le travail accompli depuis quinze ans auprès des enfants malades de l'Ariège.

De cette période je retiendrai la prise en main réelle, par une équipe dévouée et dynamique, des destinées de l'Association, ce qui a provoqué quelques turbulences dont le départ de notre secrétaire. La vie associative en a été plus riche et nous avons pu prendre en charge sans trop de difficultés la gestion quotidienne et l'augmentation du nombre d'élèves pris en charge.

L'autre point important de ces cinq années a été notre participation à la création du SAPAD, amenant ainsi l'Education Nationale à prendre en charge une partie de l'accompagnement des enfants malades du département.

Je tiens à vous remercier tous une dernière fois pour votre engagement et votre disponibilité au sein de notre association. Je reste parmi vous pour accompagner les enfants malades de mon secteur et je souhaite à la nouvelle équipe dirigeante de vivre des moments associatifs aussi riches que ceux que j'ai passé parmi vous.

Michel SUBRA



Au nom de tous les adhérents, le Bureau tient à saluer le travail compétent et efficace de Michel à la présidence de l'AEEMA; essentiellement d'avoir, en toutes circonstances, même les plus délicates, mis en avant le bénéfice des enfants qui nous étaient confiés. Nous avons eu beaucoup de satisfaction à collaborer avec lui et sommes heureux qu'il reste au CA à faire profiter l'Association de son expérience.

Sur la photo, Michel reçoit un petit présent, entouré de quelques adhérents et de Bruno, notre nouveau Président, que nous accueillons avec joie.

LE BUREAU DE L'AEEMA

Président : Bruno ANEL	05 61 05 22 60	bruno.anel@wanadoo.fr
Présidente d'honneur, déléguée AEEMA : Renée ROUAN	05 61 05 94 60	rouan.marc@wanadoo.fr
Vice-présidente : Jacquie PAGLIARINO FREYCHE	05 61 67 42 38	jacqueline.pagliarino.freyche@orange.fr
Trésorier : Robert FABRE	05 61 01 78 85	robert.marie.therese.fabre@wanadoo.fr
Secrétaires : Hélène REGALON	05 61 67 81 18	reno20@infonie.fr
Anne-Marie QUEMARD	05 61 08 28 72	annie.quemard@free.fr
Accueil à la permanence du jeudi : Françoise SMETS	05 61 65 56 06	francoise.smetts@orange.fr
Raymond LLORENS	05 61 67 45 91	