



A.E.E.M.A. infos

ASSOCIATION POUR L'ENSEIGNEMENT AUX ENFANTS MALADES EN ARIÈGE

Numéro 44

Janvier 2011

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.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
Jacques ROUGE
05 61 01 49 95

4 - Saint-Girons

René BOUTONNIER
05 61 66 31 62
Laure RIEU
05 61 66 14 68

EDITO

Interrogations...

Il est d'usage, début janvier, de présenter ses vœux. Je souhaite que ceux que je présente cette année à tous les membres de l'AEEMA, ainsi qu'à tous nos amis partenaires de l'association, aillent un peu au delà des simples conventions. Laissez-moi vous dire que, depuis que je suis des vôtres, je suis admiratif devant tout le dévouement que vous déployez au service des enfants malades et handicapés. Mes vœux commenceront donc par des remerciements adressés à chacun d'entre vous, et c'est de tout cœur que je vous souhaite une bonne année 2011.

L'année 2010 a été pour nous un « bon cru ». Le redressement du nombre d'enfants suivis, les rencontres entre les membres du bureau et les adhérents des différents secteurs, les formations et conférences organisées par notre association ont montré sa vitalité. 2011 sera marquée par le congrès de notre fédération, qui aura lieu en octobre à Annecy. Les quelques contacts que j'ai eus avec la FEMDH sont très enrichissants, tant par le contenu des interventions que par la variété des expériences vécues dans les différents départements.

Les nouvelles qui nous parviennent du monde scolaire ont un air de déjà entendu : sempiternel problème de la violence scolaire, querelle inépuisable entre les partisans des différentes approches pédagogiques, remise en cause de la semaine de quatre jours et des rythmes scolaires, retour éventuel à l'examen d'entrée en sixième (!), propositions démagogiques de politiciens en mal de notoriété. Les résultats de l'enquête PISA, qui compare l'efficacité des systèmes éducatifs des pays de l'OCDE, ne doit pas être écartée d'un dédaigneux revers de main sous prétexte qu'elle nous donne tout juste la moyenne. Certes, un certain nombre de facteurs sociologiques fausse les résultats, par exemple au détriment des pays accueillant une population immigrée importante. Il n'en demeure pas moins que les pays dont le système éducatif privilégie les apprentissages et les savoir-faire fondamentaux par rapport à un certain encyclopédisme désormais accessible sur Internet semblent marquer des points.

Localement, nous avons applaudi, il y a quelques années, à la mise en place du SAPAD dans notre département, et nous lui avons bien volontiers apporté notre concours. Que le service public se préoccupe de la scolarisation des enfants retenus chez eux ou à l'hôpital par la maladie, l'accident ou le handicap ne pouvait que nous réjouir. Mais les résultats sont-ils au rendez-vous ? Le trop long délai de prise en charge de certains enfants, l'incapacité du SAPAD à faire face aux absences de longue durée, les moyens limités, les hésitations devant de nouveaux motifs d'absence (la « phobie scolaire » entre autres) nous incitent à nous interroger : l'AEEMA, qui dispose d'un réseau sur l'ensemble du département et d'une capacité de réaction rapide, ne doit-elle pas s'adresser à nouveau directement aux familles et aux établissements pour apporter une réponse aux besoins ?

Que penser, enfin, d'une Inspection d'Académie qui ne répond pas à nos courriers, qui n'a pas réuni le groupe de pilotage du SAPAD depuis dix mois malgré nos demandes, qui laisse ses services gérer à vue la situation ? Le déménagement de l'Inspection Académique dans ses nouveaux locaux de la cité administrative boulevard Delpech n'explique pas tout.

Ne soyons pas négatifs : depuis la rentrée 2010, une trentaine d'enfants ont été scolarisés à domicile par le SAPAD et l'AEEMA (plus 6 élèves de Haute-Garonne pris en charge par l'AEEMA). La plupart des demandes sont satisfaites. Mais, comme je l'ai souvent lu jadis sur mes bulletins scolaires : « *Peut mieux faire* ».

Bruno ANEL
Principal honoraire
Président de l'AEEMA

LA PHOBIE SCOLAIRE

CONFÉRENCE-DÉBAT DU 30 NOVEMBRE 2010 À PAMIERIS

Intervenants : Dr Caroline BOURJAUULT, neuropédiatre au CHIVA ; Dr Christine PARMENTIER, pédopsychiatre aux CMP de Saint-Girons et de Pamiers, et dans l'équipe du service Petite Enfance ; Mme Martine SUDRE, psychologue clinicienne d'orientation lacanienne ; M. Philippe ALLEAUME, psychologue systémicien. Avec le concours du Dr Marie-Françoise DELORT, médecin conseiller technique auprès de l'Inspection Académique.

La conférence connut un franc succès puisqu'une centaine de professionnels y assistèrent, enseignants et soignants. Nous vous en présentons de larges extraits, ceux qui nous paraissent concerner plus directement notre rôle d'enseignants.



Transformations biologiques et neurophysiologiques de l'adolescent

La puberté est biologiquement fixée à l'apparition des premières règles chez les filles et la première éjaculation chez les garçons. Au niveau cérébral, les structures frontales deviennent matures, un remodelage neurobiologique s'opère avec l'élagage de connexions neuronales. Il est très vraisemblable que les hormones sexuelles possèdent une influence organisatrice directe, douée d'effets sur certaines tendances psychologiques et comportementales différenciées chez l'enfant, fille ou garçon. A l'occasion de la puberté, cette influence pourrait moduler certains types de réponses émotionnelles. D'autres systèmes neuroendocriniens sont connus pour leur implication dans les réponses adaptatives au stress, à court ou long terme, en particulier dans l'angoisse de séparation ou la dépression. La qualité de ces réponses est conditionnée par le sexe, mais aussi l'environnement, le milieu social, l'expérience du sujet et son degré de maturité cognitive.

Cycle vital de la famille

La période de l'enfance est le terrain des apprentissages relationnels. Avec ses frères et sœurs ainsi qu'à l'école, l'enfant va s'exercer aux relations en expérimentant toutes sortes de situations par le jeu et la vie réelle : situations de pouvoir, de conflit, d'amitié, d'entraide, de rejet etc. La famille est particulièrement propice à ces expérimentations parce qu'elle les permet tout en assurant la protection psychologique et affective de l'enfant. Il peut donc à la fois y prendre des risques et s'y réfugier. Puis arrive l'adolescence, bouleversante dans le cycle vital de la famille. Elle se trouve à devoir faire face aux deux



problèmes fondamentaux que sont la **sexualité et l'autonomisation**. Les conflits avec l'un ou les deux parents, l'éloignement progressif de l'adolescent de sa famille, l'intérêt de plus en plus marqué pour les copains et les copines, des expérimentations relationnelles ou identitaires à l'intérieur et à l'extérieur de sa famille etc. ont pour finalité **l'autonomisation, l'identification de l'adolescent, son individuation**, mais aussi **la restructuration de la famille**, la mise en place de nouveaux liens familiaux et notamment de nouveaux liens conjugaux qui permettront au couple parental de se réorganiser en couple quand le jeune aura quitté la maison.

Crise familiale

Toutes les différences qui existaient au cours de l'enfance du fait du sexe de l'enfant vont être exacerbées pendant l'adolescence par sa sexualisation, sa virilisation ou sa féminisation, par le regard des parents, des frères et sœurs, des amis, des inconnus sur cet enfant qui prend des formes d'adulte.

L'une des grandes difficultés des parents à cette période réside dans l'acceptation des **modifications des affects** de leur enfant à leur égard alors qu'ils acceptent facilement sa différenciation sexuelle, sa sexualité active. Il leur est difficile de s'ajuster aux changements relationnels que la puberté apporte dans la famille. Leur enfant les précède dans son évolution affective et, là où la croissance physiologique est prévisible, l'évolution affective ne l'est pas, en tout cas dans la forme qu'elle prendra et les parents sont souvent pris au dépourvu par ces changements.

Les parents considèrent que la sexualisation de leur enfant est quelque chose de bien et oublient souvent combien ça leur fait souffrir. Leur enfant est souvent désarçonné par ses propres transformations, par ses désirs changeants, voire contradictoires, par ses difficultés à se reconnaître, à s'aimer, à se comprendre, par ses angoisses qui apparaissent sans prévenir etc. L'alternance entre l'attraction et la répulsion de la sexualité conduit à des doutes douloureux que la famille a du mal à apaiser. Les parents doivent accompagner leur adolescent dans sa sexualisation mais ça leur est difficile parce qu'elle arrive toujours trop tôt et qu'ils sont eux-mêmes désarçonnés par l'évolution de leur enfant.

Ouverture sur l'extérieur

On voit donc que la prise d'autonomie de l'adolescent ne

dépend pas que de lui ni que de sa famille, mais elle dépend des deux. Si, par exemple, le jeune pressent que ses parents risquent de se séparer s'il quitte la maison, il peut très bien ne pas réussir à s'autonomiser pour maintenir la cohésion du couple parental. C'est dans ce type de difficultés qu'on voit apparaître des symptômes tels que les phobies scolaires.

L'autonomisation de l'adolescent a pour finalité qu'il puisse un jour quitter sa famille pour vivre sa vie propre. Mais pour quitter sa famille, **il faut qu'il y ait une attraction à l'extérieur et non le vide**. La famille entière, parents et adolescent, devra donc travailler à peupler ce vide. En général, l'adolescent y réussit facilement si ses parents le lui permettent implicitement par les relations qu'il se crée au lycée, dans un club de sport etc. Mais ça peut être difficile si la représentation que les parents se font de l'extérieur continue à être un vide et par là-même porteuse d'angoisse. Il faut qu'eux-mêmes peuplent ce vide pour en avoir une représentation différente et qui ne soit pas terrifiante. La plupart du temps, les relations de travail ont cette fonction, ou bien les relations amicales ou les loisirs.

L'autonomisation de l'adolescent passe également par un changement progressif de **domiciliation émotionnelle**. Là où la famille était pour l'enfant la source essentielle de ses plaisirs et de ses peines et l'endroit où il venait en parler, peu à peu c'est à l'extérieur que l'adolescent trouvera de quoi désirer, aimer, jouir, pleurer, souffrir et à l'extérieur qu'il trouvera à qui en parler. Mais là aussi, cela suppose que lui-même et sa famille s'apprentent progressivement à ce changement. Cette nouvelle domiciliation émotionnelle ne va pas sans déchirement parce qu'il faut que chacun accepte de ne plus être la seule richesse émotionnelle de l'autre et que des étrangers à la famille puissent remplir cette même fonction auprès de l'adolescent et avec une intensité bien souvent beaucoup plus forte qu'auparavant ou en tout cas ressentie comme tel. Cela suppose que les parents trouvent ailleurs qu'en leur adolescent quelqu'un d'autre à qui donner et de qui recevoir, et que l'adolescent s'ouvre avec suffisamment de confiance à ces émotions externes à la famille. La restructuration des liens familiaux pourra donc permettre au jeune et à sa famille de se séparer et pour cela, il faut que de nouveaux liens s'établissent, d'une part, entre la famille et l'extérieur, et, d'autre part, au sein même de la famille.

Les rôles des membres de la fratrie sont aussi remis en cause par ces bouleversements et ils peuvent souffrir eux-aussi de ne pas s'y reconnaître. Les parents auront donc dans ce cas à confirmer aux frères et sœurs à la fois leur identité au sein de la famille et les nouveaux remaniements de cette famille en mouvement.

Descriptions des phobies scolaires

Tout enfant ordinaire passe par des périodes de phobies, à distinguer des névroses.

Chez l'adolescent, la phobie scolaire se manifeste par une

angoisse croissante la veille ou au moment de partir à l'école : il ne veut pas se lever, il ne veut pas s'habiller, ou s'il parvient à sortir de la maison il ne peut quitter la voiture, il hurle, il pleure, il tremble, il est pâle, il est en proie à une angoisse intense, « c'est comme si on allait le tuer » dit-il. L'angoisse augmente si on veut le forcer. Si c'est lors des cours que l'angoisse apparaît, il se retrouve à l'infirmerie et les parents sont appelés quotidiennement.

Ces expériences sont douloureuses pour l'enfant et totalement incompréhensibles pour les parents.

Parents et enfant **rationalisent** ce refus d'aller en classe :

- soit il est persécuté par d'autres élèves, il se place en victime,
- soit il a eu une expérience de racket et dit qu'il a peur que ça recommence,
- soit c'est la peur des contrôles ou de l'échec qui est souvent mise en avant par les parents,
- soit l'enfant critique le système scolaire et il est soutenu par les parents qui ont eu eux-mêmes des difficultés avec l'école,
- soit l'angoisse est reliée à d'autres événements, par exemple la séparation des parents dont le jugement est en cours. Les parents disent que c'est cela qui l'angoisse.

L'adolescent peut tenter d'éviter le problème en invoquant des maladies : douleurs abdominales, maux de tête ... Les fugues sont rares et généralement ne sont pas liées aux phobies scolaires. Les tentatives de suicides sont rares dans les cas de phobies scolaires.



L'adolescent parfois continue à avoir une vie sociale (sport, rencontres, activités artistiques) mais elle se restreint de plus en plus : il perd la communication et les relations avec ses amis et il se trouve confiné dans la maison familiale. Dans la journée il dort beaucoup, regard la télé, la nuit il est souvent sur l'ordinateur.

Il peut avoir un comportement agressif envers l'un ou l'autre des

parents : il impose à ses parents l'emprise qu'il ne peut avoir sur sa propre existence.

Des éléments dépressifs sont souvent associés : pleurs, tristesse, perte d'élan vital, idées de mort mais sans volonté suicidaire, désintérêt pour tout ce qui le motivait auparavant et troubles du sommeil.

Les **conséquences** des phobies sont la déscolarisation et la désocialisation, l'arrêt du processus familial et individuel d'autonomisation.

Ce qui paraît le plus atteint dans cette pathologie phobique est le processus de **séparation-individuation** intimement lié au développement de la **capacité de penser**. Donc l'adolescent va renoncer à la séparation-individuation, c'est-à-dire à devenir une personne, mais pour cela il doit renoncer en même temps à l'exercice de la pensée et au plaisir qui lui est associé : les pensées sont « évacuées », « exécutées », il existe une inhibition massive du processus de pensée, un auto-sabotage systématique. Il s'en remet, avec rage parfois, à la pensée de l'autre.





L'évolution psychique

Dans toute séparation, il y a souffrance et maturation, toute séparation oblige à penser. Le jeune va devoir utiliser toutes ses facultés intellectuelles, cognitives, affectives. Il doit apprendre à vivre ses émotions, à les reconnaître, à les trier, à les nommer, à les transmettre, à les partager et ainsi il parvient d'une part à établir des nouveaux liens, d'autre part à transformer les liens avec ses parents.

Ce travail de séparation est analogue au travail auquel le bébé se confronte quand il doit se détacher de sa mère entre 0 et 3 ans. Ce travail de détachement permet à la pensée de se construire. Cette fonction contenante des parents ne peut avoir lieu que s'il y a un décalage entre l'expression par le bébé de ses besoins et la compréhension et la réponse que ses parents apportent. S'il y a fusion, il n'y a pas de décalage et donc pas de fonction contenante et la capacité de penser et de se sécuriser sont mises à mal.

On retrouve ces mécanismes à l'adolescence et tout au long de la vie, mais s'ils sont défaillants l'adolescent ne trouvant pas en lui la sécurité suffisante, il développera des symptômes qui le maintiendront dans le giron maternel ou familial. L'adolescent phobique ne trouve pas en lui les ressources et les outils pour affronter et franchir ce cap parce que les assises de sa sécurité intérieure sont trop fragiles.

L'adolescent phobique garde la perception du corps de l'enfant, il n'accepte pas le corps sexué, la différence sexuelle ni la complémentarité des sexes. Il reste ainsi dans une relation avec le parent du sexe opposé : « *si je suis encore un enfant, tu ne peux pas me désirer* ».

Il peut rester dans une relation de collage avec sa mère gardant la satisfaction de la consolation et du contact tendre.

Familles où apparaissent des symptômes phobiques

Les études montrent que les parents d'adolescents phobiques ont connu ou connaissent tous des difficultés d'attachement et de détachement d'avec leurs propres parents, ils ont eu eux-mêmes des difficultés à être reconnus en tant que personne et ils ont du mal à reconnaître leur adolescent comme une personne. La fonction de l'adolescent, dans ces cas-là, se traduit plutôt par une fonction d'étayage.

Dans l'idéal, les conflits parents-enfants ont lieu parfois entre le père et l'enfant, parfois entre la mère et l'enfant, parfois entre les deux parents au sujet de l'enfant. L'important étant alors la souplesse et la circulation de ces conflits dans les relations triangulaires. Dans le cas des familles phobiques, les relations familiales ont un aspect figé aussi bien dans le domaine des conflits que du côté des relations affectives. Par exemple, on rencontrera un père « collé » à sa fille ou une mère fusionnelle avec son fils, ou bien un père fusionnel avec sa propre mère etc.

Ainsi le contexte est plurifactoriel, on note des troubles anxieux, des difficultés d'attachement, des difficultés de séparation chez la plupart des membres de la famille. La place de chacun est mal définie, la fonction parentale est mise en défaut... La signification du symptôme phobique

est de maintenir la famille dans une forme d'indifférenciation.

Le rôle de la société

Alors que le jeune découvre des éprouvés nouveaux, subtils, chargés d'émotions qui font partie de son espace d'intimité, alors qu'il n'a pas les mots pour les reconnaître, il reçoit de la part des médias et du social en général des informations et des images à la fois crues et violentes d'une sexualité marchande et dévoyée. Ce grand décalage entre ses ressentis et ce que lui fournit la société justifie chez l'adolescent fragile un repli, un refus de son évolution sexuelle.

Le système scolaire quant à lui a subi, à chaque changement de ministre, de nouvelles réformes qui contribuent à déstabiliser le travail des enseignants. La **prégnance de l'administratif** aux dépens de la réalité des élèves, de la fonction d'enseignement, de la créativité, de la continuité a pour conséquence, entre autres, le verrouillage des capacités de penser.

C'est dans une **logique de société marchande** que nous devons redéfinir la famille aujourd'hui, société qui tend à perdre ses valeurs fondamentales, où la logique de l'argent prédomine, où les tentatives d'uniformisation cherchent à réduire la création individuelle, où l'Etat s'insère de plus en plus dans la vie privée sous prétexte de devenir le protecteur de chacun au détriment de la protection paternelle et maternelle et enfin société où l'affectivité est mise au rencard. On utilise des peurs pour mettre en place une pseudo sécurité qui va à l'encontre de la construction d'une réelle sécurité intérieure.

Prise en charge

La prise en charge des adolescents phobiques et de leur famille est multidirectionnelle : individuelle, familiale, scolaire. Elle vise la sécurisation de l'adolescent et de sa famille.

La prise en charge individuelle des adolescents phobiques va permettre de l'ouvrir à son monde émotionnel et de le faire évoluer dans le sens d'une maturation, d'une clarification de ses rapports émotionnels avec les autres. Pour conclure, la prise en charge de la phobie scolaire nécessite la mise en place de liens qui dans notre société ont tendance à être déliquescents. Il s'agit de recréer des enveloppes affectives et sécurisantes.

* * * * *

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

LA CONFIDENTIALITÉ PAR AURÉLIE DEBISSHOP

16 et 17 Octobre 2009, au Congrès de la FEMDH à Biarritz.

Lilloise de 27 ans, diplômée en psychologie, Aurélie DEBISSHOP travaille chez les Petits frères des pauvres en tant que responsable de l'accompagnement des malades. Elle coordonne une équipe de bénévoles qui accompagnent les patients pendant leur maladie.

« Le thème de la confidentialité m'est particulièrement cher. J'interviendrai aujourd'hui en tant que responsable associative mais aussi en tant que représentante des usagers. En outre, ma formation de psychologue me permet d'établir un lien entre les enfants et les personnes âgées, ce qui m'amènera à évoquer globalement la situation des personnes les plus vulnérables. Je suis également éthicienne: l'éthique constitue selon moi un aspect particulièrement important sur lequel je souhaiterais vous apporter quelques repères. »

Voici des extraits de son intervention, ainsi que du débat qui s'en suivit.

L'obligation du secret

L'obligation du secret est rappelée par les textes de loi : le Code civil affirme ainsi que « chacun a droit au respect de sa vie privée » ; la charte des associations de bénévoles à l'hôpital préconise également le respect de la confidentialité s'agissant des informations que l'on est susceptible de recevoir de la part du personnel de l'établissement comme du patient. La charte de l'enfant hospitalisé rappelle également cette obligation. Enfin, la loi du 4 mars 2002 réaffirme ces principes : « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et au soin a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations la concernant ». Le secret s'impose à tout professionnel intervenant dans le système de santé. Les bénévoles professionnels sont donc concernés par ce texte.

Le partage du secret

Le secret peut désormais être partagé lorsque l'intérêt de la personne est en jeu et lorsque son intégrité physique ou psychologique est menacée. Le partage de certaines informations, couvertes jusqu'alors par le secret professionnel, est autorisé par la loi du 4 mars 2002 à trois conditions : **il faut que les professionnels poursuivent le même but ; que le partage soit limité aux éléments strictement nécessaires à l'atteinte de ce but ; que l'intéressé ait été averti.**

La loi met l'accent sur le fait que le partage de l'information n'est autorisé que lorsqu'il est nécessaire, pertinent et non excessif. Cette réflexion sur le sens de la démarche relève pleinement de l'éthique. Le partage de l'information peut s'avérer utile lorsqu'il est nécessaire d'apporter de l'aide à la personne concernée et le professionnel doit apprécier en conscience la pertinence de révéler ou non les éléments portés à sa connaissance. Les textes de loi autorisent la révélation de secrets dans plusieurs cas et notamment en cas de sévices sur des personnes vulnérables ou mineures. L'articulation entre l'obligation de se taire et les nouvelles autorisations/obligations de parler est complexe.

Qu'en est-il des bénévoles ?

Ils sont concernés par le secret partagé et j'aime à parler pour ma part de « secret fonctionnel ». Celui-ci est lié à la mission d'accompagnement des enfants malades. Les bénévoles sont également tenus à l'obligation de discrétion et au devoir de confidentialité. La révélation d'un secret sans l'accord de la personne dont il émane engage la responsabilité civile et disciplinaire

du bénévole et de sa conscience. Les bénévoles sont soumis au secret médical partagé et au devoir de confidentialité. **S'ils accèdent à des informations détenues par les soignants, ils sont soumis au même devoir de secret professionnel que ces derniers.** La sanction, en cas de transgression, prévoit le versement d'une amende de 15 000 euros et un an d'emprisonnement. Le devoir de confidentialité représente un élément important. Si le malade vous confie des informations sous le sceau du secret, il va de soi que vous ne devez les divulguer à personne.

Lorsque vous vous interrogez sur l'opportunité de les partager, il vous faut obtenir l'accord du patient et/ou de sa famille.

L'accès à l'intime

La notion de secret va également de pair avec l'intimité. L'accès à l'intime rendra toujours le secret nécessaire. La conservation du secret relève donc de l'intime et à contrario du viol de l'intimité. En tant que bénévoles, vous intervenez parfois au domicile de la personne, lieu privilégié de l'intimité.

Ces questions se posent donc à vous : comment respecter au maximum l'intimité de l'autre ?

Dans notre société, nous avons souvent envie de tout dire et la transparence est prônée comme un idéal. Le secret est donc perçu comme néfaste. Il comporte pourtant des fonctions positives : il est constitutif de l'identité mais il a également la fonction de distinguer ce qui m'appartient de ce que je souhaite partager. Garder un secret implique de disposer d'un sens solide de soi, un « dedans » et un « dehors » bien différenciés. Vous savez combien ces notions sont confuses chez les enfants qui souffrent dans leur corps. A nous, qui les entourons, d'être vigilants sur cette intimité.

Le secret contribue à créer du lien et possède une fonction protectrice. Le secret que l'on tait à autrui permet de travailler sur soi et de se construire. L'espace du secret permet d'exister et de préserver la partie la plus intime de sa personnalité. Le secret a également une fonction structurante, qui permet de mieux supporter l'insupportable de la vie.

Le secret confié à l'autre est-il un cadeau ?

Le secret possède de multiples facettes : synonyme de confiance ou de cachotterie, il est parfois bien encombrant.

Un dialogue intérieur est nécessaire chez celui qui reçoit le secret : que me dit l'enfant et pourquoi, quels sont mes sentiments face à ces révélations ? Quelles sont les dimensions

► ► concernées par le secret : légales, personnelles, corporelles, etc. Quelles limites poser à mon écoute ? Puis-je mettre l'enfant malade en garde contre ce qu'il est en train de me dire ? Que faire par rapport à ce qui m'est dit ? L'enfant est une personne en devenir, c'est une personne immature. Il jouit de l'autorité parentale qui s'exerce dans son intérêt. C'est pourquoi depuis 2002, les parents doivent associer l'enfant aux décisions qui le concernent, en fonction de son âge et de son degré de maturité. Les parents sont donc les interlocuteurs nécessaires des professionnels de santé et nous avons des comptes à leur rendre. Nous ne devons intervenir qu'à leur demande.

Le secret de l'enfant

D'après H. Wallon, l'enfant comprend le secret et le mensonge vers l'âge de 4 ans. Il conçoit dès lors la possibilité d'une vie psychique autonome. Vers 12 ans, il estime avoir le droit de cacher ses secrets à ses parents.

Un enfant tenu dans l'ignorance imagine des scénarios qui sont parfois pires que la réalité, et dont les conséquences peuvent s'avérer plus destructrices qu'une confiance.

L'enfant perçoit les événements à travers la communication non verbale. Il est attentif à ce qui n'est pas dit : les visages des parents traduisent souvent plus leurs pensées que leurs paroles.

En tant que bénévoles associatifs

Nous sommes sans cesse confrontés à la pertinence du partage d'information : sont-ils bénéfiques, structurants ou destructeurs et pour qui ? Accompagner les enfants malades implique de pénétrer dans leur intimité. La discrétion s'impose. Nous travaillons en équipe, ce qui nous amène à partager des informations : comment tenir compte dès lors de la responsabilité du secret ? Le risque majeur est de faire du secret un instrument de pouvoir : attention dans les équipes, qui ont besoin de connaître des éléments intimes, à ne pas **tomber dans le voyeurisme** ou à faire prévaloir les objectifs institutionnels du prendre soin sur d'autres considérations.

L'une des pistes de réflexion consiste à s'interroger sur l'utilisation des informations au regard du bien-être de l'enfant en s'assurant toujours de l'identité des récepteurs d'informations. Dans l'idéal, il est préférable qu'un tiers anime les groupes de parole ou d'échange de pratiques. Il pourra vous alerter lorsque la confidentialité est bafouée.

En matière de secret, je vous invite à vous interroger systématiquement. J'espère vous avoir sensibilisés aux différents bénéfices et travers du secret, et à la nécessité du discernement. Il convient de réfléchir de la manière suivante : ce que je cache vise-t-il à épargner la personne ? Ce que je transmets présente-t-il un intérêt dans la prise en charge de la personne ? Qu'est-ce qui appartient à l'autre et relève exclusivement de sa vie privée ? Enfin, comment transmettre ce qui présente réellement de l'intérêt ? La confidentialité renvoie à une forme d'obligation morale et d'éthique.

* * * *

Une intervenante : Il m'est arrivé de répéter le secret qu'avait confié un enfant au psychologue qui en avait la charge, or ce dernier n'était pas au fait de cette information.

Aurélie DEBISSCHOP : Il est important de se demander qui sera le destinataire de cette information, et dans quel intérêt.

En revanche, je vous invite à mettre en mots le fait que vous allez transmettre la parole de l'enfant à un tiers. L'enfant a le droit de savoir ce qu'il advient de sa confession, et est parfaitement à même de saisir l'importance de ses paroles. Très souvent, lorsqu'un enfant confie un secret, c'est précisément parce qu'il estime qu'il n'est pas capable de le garder seul et qu'il est trop important pour ne pas être révélé.

Une intervenante, enseignante en collège : L'une de mes élèves m'a un jour confié que son père l'avait violée, en me demandant de ne pas le répéter. Ce secret étant trop lourd à

porter, j'en ai référé à l'assistance sociale qui m'a confirmé que j'avais bien agi en parlant. Tout un processus d'accompagnement s'est alors mis en œuvre autour de cette enfant. Cependant, je n'avais pas prévenu cette dernière de mon intention de transmettre son secret. L'enfant ne m'en a pas voulu ; bien au contraire, elle était heureuse que l'on s'occupe d'elle.

A.D. : Cette histoire montre bien que la transmission d'un secret à un adulte témoigne d'une volonté de partage, qui est une forme d'appel au secours. Il faut néanmoins se demander à qui s'adresser et dans quel cadre, dans le but de protéger au mieux l'enfant.

Une intervenante, puéricultrice :

Les enfants de 4 ou 5 ans racontent beaucoup de bêtises. Quand puis-je les prendre véritablement au sérieux ?

A.D. : La réponse à cette question n'est pas uniquement fonction de l'âge de l'enfant. Ce qu'il est important de souligner, c'est que les enfants jouent, et jouent à mentir. Il ne faut pas hésiter à entrer dans ce jeu du mensonge : de même qu'un enfant qui joue à cache-cache a envie d'être retrouvé, un enfant qui ment a envie d'être démasqué. Cet apprentissage du mensonge fait partie de la maturation de l'enfant.

Un intervenant, médecin retraité : Je remercie Madame Debisschop pour son exposé remarquable. Je tiens à évoquer la délectation qui est souvent éprouvée lors de la révélation ou du partage du secret. Or le secret est un devoir, et le seul plaisir qui ne soit pas pervers dans l'exécution du devoir est le sentiment du travail accompli.

S'il existe de nombreuses règles s'appliquant au partage du secret, elles ne doivent pas dispenser le dépositaire du secret de se livrer à une introspection avant d'envisager sa révélation. A mon avis, lorsque la pensée de révéler un secret s'accompagne de jouissance ou de délectation, la méfiance doit être de mise.

Le secret est un devoir terrible, qui, au cours de ma carrière médicale, m'a certes apporté le plaisir du sentiment du devoir accompli, mais m'a aussi coûté des liens affectifs. Le plus souvent, la loi comme le bon sens imposent le silence. Mais le mutisme n'empêche pas d'observer, en se taisant, une vertu qui partage l'étymologie du mot « secret » : la discrétion.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'AEEMA DU 7 OCTOBRE 2010

Membres : présents : 20 ; représentés : 16

Invités :

Présent : Christian BORRAT, IEN Foix ASH.

Excusés : Marie-Françoise DELORT, médecin scolaire ; Sylvaine MASSAT, SAPAD ; Mme LESAGE, IEN Pamiers ; M. le Sous-préfet de Pamiers ; M. l'Inspecteur d'Académie ; M. le Président de la CAF ; M. TRIGANO, maire de Pamiers.

RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITE sur l'année 2009-10

L'AEEMA a suivi 26 élèves (dont 6 en partenariat avec le SAPAD). Compte tenu des 14 jeunes pris en charge uniquement par le SAPAD, le nombre d'élèves suivis a retrouvé son niveau annuel habituel. On peut donc considérer que la baisse importante de l'année précédente était conjoncturelle.

Motifs des prises en charge : accidents 7 ; maladies rares 3 ; grossesses 4 ; problèmes psy 5 ; autres 7.

Certains élèves n'ont pas pu être pris en charge car signalés trop tard par le SAPAD qui prend beaucoup de temps à chercher des enseignants. Dans l'avenir cette recherche pourrait être entreprise parallèlement par l'AEEMA.

La mise en place du SAPAD laisse à notre association une place importante, l'État n'ayant les moyens ni humains ni financiers (cf. dans le rapport financier la valeur du travail bénévole) de faire face aux demandes de façon complète et équitable. Le nombre et la disponibilité des adhérents de l'AEEMA permettent une réponse plus large et plus rapide.

Cependant, la coopération AEEMA/SAPAD n'est possible que dans la mesure où les frais de fonctionnement et les déplacements des bénévoles de l'association peuvent être couverts. Après la rencontre en mars dernier avec l'Inspecteur d'Académie, il reste un contentieux à régler à ce sujet. Dès la rentrée 2010, le Président lui a adressé un courrier à cet effet, nous en attendons la réponse.

L'association se doit d'être circonspecte face aux refus scolaires, ayant pu constater en effet que dans certains cas le malaise des enfants vis-à-vis de l'école provient des familles

elles-mêmes. L'inscription d'un élève doit toujours se faire dans la perspective d'un retour à l'école au plus tôt ; il est nécessaire de le signifier aux parents. D'ailleurs, si l'association se chargeait de tous les cas (même sérieux) de refus scolaire, ses finances s'épuiseraient rapidement.

Le soutien scolaire devient un marché sur lequel certains organismes (mutuelles, compagnie d'assurances) jettent soudain un regard intéressé. Ce phénomène nouveau doit nous inciter à la vigilance. L'AEEMA, rappelons-le, est constituée de professeurs qualifiés, expérimentés et bénévoles. S'il est normal qu'ils soient défrayés de leurs déplacements, ils ne demandent aucune rémunération.

Il est rappelé que les élèves du CNED peuvent bénéficier d'un répétiteur, enseignant en activité rémunéré par l'Éducation nationale. Ce sont les parents qui doivent faire la recherche de l'enseignant.

L'association doit encore et toujours œuvrer à se faire connaître et à recruter des enseignants. A cet effet, nous reprendrons la visite des établissements scolaires et l'affichage dans les lieux publics et des annonces dans la presse locale.

Il est cependant à craindre que l'allongement de la durée d'activité des salariés, si le projet de loi est adopté, prive dangereusement les associations du concours des jeunes retraités.

RAPPORT FINANCIER

Les comptes de résultat font apparaître un déficit de 2186 €. A ceci deux raisons : les remboursements d'assurances ont été très faibles et les subventions bien inférieures à ce que l'association pouvait attendre. La baisse des subventions est due à l'excédent financier de l'année précédente où un nombre exceptionnellement faible d'élèves avait été suivi.

A remarquer : la valeur des 1800 heures d'enseignement, de déplacement et de gestion accordées par les bénévoles est de 45 000 €.

ELECTION DU CA

Deux membres de plus sont élus (à l'unanimité) au CA : Danielle FORESTELLO et Jacques ROUGE.

LE BUREAU

Présidente d'honneur, déléguée AEEMA :

Renée ROUAN

Président :

Bruno ANEL

Vice-présidente :

Jacque PAGLIARINO FREYCHE

Trésorier :

Robert FABRE

Trésorière adjointe :

Danielle FORESTELLO

Secrétaires :

Hélène REGALON, Anne-Marie QUEMARD

Accueil à la permanence du jeudi :

Françoise SMETS, Raymond LLORENS

BILAN DES INSCRIPTIONS EN JANVIER 2011

Arize/Lèze/Saverdun :

6 élèves (de Haute-Garonne) dont 2 en collaboration avec le SAPAD-31

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

3 élèves

Pamiers/Mirepoix :

4 élèves dont 3 avec le SAPAD-09

Saint-Girons :

5 élèves dont 1 avec le SAPAD-09

Au total, depuis la rentrée, l'AEEMA a inscrit 18 élèves. Le SAPAD a suivi seul 11 élèves.

Tristesse

*Tristesse, jour de pluie et de mélancolie,
Y aurait-il une lueur dans le ciel gris ?
Je ne vois que des infirmières qui arrivent.
Et les grandes journées monotones se suivent.*

*Cette tristesse sombre, quand je me suis couché.
La terrible douleur qui me tient éveillé
Alors je m'enfonce dans l'oubli c'est le soir.
Et je sombre dans mon terrible désespoir.*



*Tristesse, dans l'hôpital sombre, gris et noir
Dans ma chambre le diable viendra-t-il me voir ?
Je me recouche avec de nouveaux symptômes
Quand de ma fenêtre j'aperçus des fantômes.*

Poème écrit par
un de nos élèves
qui, depuis son
plus jeune âge, a
subi de nom-
breux séjours à
l'hôpital

*Tristesse, jour d'automne, je pars à la dérive
Mais quand serai-je de retour à Auterive ?
Soudain, mon ange gardien surgit près de moi
Et le ciel redevient bleu au-dessus des bois.*

Pierre, 13 ans