



A.E.E.M.A. infos

ASSOCIATION POUR L'ENSEIGNEMENT AUX ENFANTS MALADES EN ARIÈGE

Numéro 48

Janvier 2015

Siège Social

Pl. de l'Hôtel de Ville
09340 VERNIOLLE

tel : 05 61 69 33 70
aeema@wanadoo.fr
www.aeema.com

Permanences

Les mardis et jeudis
(hors vacances scol.)
de 9h30 à 11h30
ou sur rendez-vous

Président

Bruno ANEL

Vice-présidente

Jacqueline PAGLIARINO
-FREYCHE
05 61 67 42 38

Responsables de secteur

Arize/Lèze/

Saverdun/Verdaich

Michel SUBRA
05 61 69 67 90

Anne-Marie QUÉMARD
05 61 08 28 72

Lucette COURET
05 61 60 32 44

Foix/Tarascon/

Ax-les-Thermes

Colette FRANCO
06 85 27 55 77

Jean-François SUTRA
05 61 65 29 16

Françoise SORDELET
05 61 64 98 38

Pamiers/Mirepoix

Raymond LLORENS

05 61 67 45 91
Gisèle PONS

05 61 69 28 65

Jacques ROUGÉ
05 61 01 49 95

Saint-Girons

(en attente)

ÉDITO

Au moment où je rédige cet éditorial, la tragédie de Charlie-Hebdo vient de trouver son épilogue. Comme beaucoup d'entre nous, j'ai entendu à la radio ce témoignage d'une enseignante de philosophie désemparée devant la réaction de ses élèves de terminale : si tous ont condamné l'attentat, la moitié d'entre eux ont estimé que les journalistes assassinés « l'avaient un peu cherché ». Parmi toutes les valeurs à transmettre aux jeunes, la liberté d'expression est sans doute la plus complexe.

L'année 2014 a confirmé les évolutions constatées les années précédentes.

Nous avons moins de demandes de scolarisation à domicile, entre 15 et 20 alors que nous dépassions la quarantaine il y a quelques années. C'est normal puisque l'Éducation Nationale prend désormais en charge la majorité des élèves devant interrompre leur fréquentation de l'école pour raisons de santé. On ne peut que s'en réjouir.

En revanche, les situations des personnes pour lesquelles nous sommes sollicités ont continué d'évoluer dans le même sens. Si nous avons encore quelques cas d'accidents ou de maladies « classiques », les pathologies d'ordre psychologique, comportemental ou social sont de plus en plus fréquentes et nécessitent des interventions plus longues avec parfois des compétences plus pointues de la part des enseignants. Les cas de « phobie scolaire » restent très limités mais sont en augmentation. S'agit-il d'une maladie ? La caisse d'assurance maladie répond négativement à cette question, les thérapeutes semblent hésiter.

Il y a donc une évolution de notre « métier » d'enseignants bénévoles. Certains sentent que les nouvelles tâches à effectuer ne sont plus celles pour lesquelles ils sont entrés dans l'association et souhaitent se retirer. Merci à Guy Cirila, président

de la Fédération des Œuvres Laiques qui, lors de notre précédent C.A., nous a aidés à faire le point sur nos missions.

Le dernier congrès de notre fédération, la FEMDH, a justement choisi pour thème : « Elève en longue maladie : quel enseignement ? », preuve s'il en est que nos préoccupations sont partagées par toutes nos associations (en lire un compte rendu p.4 à 7). Certains d'entre nous y ont participé et en sont revenus pleins d'idées et d'enthousiasme, comme c'est toujours le cas avec les congrès.

Les relations avec nos partenaires sont toujours positives. Des collectivités territoriales continuent de nous aider : qu'elles en soient remerciées. D'autres partenaires institutionnels conditionnent désormais leur aide à la présentation de projets avec des résultats évaluables, ce qui n'est pas simple compte tenu du public diversifié qui est désormais le nôtre. Tous ont des budgets serrés dans la conjoncture économique actuelle. Nous avons été très sensibles à l'accueil de Monsieur le Directeur des Services Départementaux de l'Éducation Nationale (I.A.), à l'intérêt qu'il a porté à nos activités et aux élèves malades en général.

Si quelques « jeunes » sont venus nous rejoindre cette année, beaucoup de bénévoles prennent de l'âge et se sentent parfois décalés par rapport au comportement des enfants et aux nouveaux programmes. D'autres regrettent d'être sous-employés parce que les demandes se raréfient et sont parfois éloignées de leur résidence. Espérons que 2015 verra se lever des énergies nouvelles, en particulier pour assurer le fonctionnement de notre association.

Bonne année à tous !

Bruno ANEL

Principal honoraire

Président de l'AEEMA

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'AEEMA

12 DÉCEMBRE 2014

Présents : 14

Procurations : 15

Invités excusés : Françoise ALLIE, enseignante référente secteur Foix, Julie CUVILIE, enseignante référente secteur St-Girons, M. le Sous-préfet de Pamiers.

Rapport moral et d'activité

Les élèves

16 élèves ont été pris en charge en l'année 2013-14 par 26 adhérents de l'AEEMA. Ce qui représente 394 heures de cours et 4 556 km parcourus. Egalement répartis dans les niveaux. Parallèlement le SAPAD a suivi 18 élèves dont 2 en commun avec notre association.

Nous constatons sensiblement le même nombre d'élèves que l'an passé (17) et les mêmes catégories de pathologies, avec toujours une prédominance pour les maladies psychologiques et les troubles du développement (8).

Les relations extérieures

RV à la CPAM en octobre 2014 avec la nouvelle directrice, Mme Larivière Zamora. Tout en nous informant que le prochain budget de la Caisse sera amputé de 20 %, elle nous rappelle que seules les dépenses d'activités peuvent être subventionnées.

RV en novembre 2014 avec le nouveau Directeur départemental de l'E.N. Il s'inquiète du grand nombre d'élèves déscolarisés (plus de 400 répertoriés en Ariège) et marque son intérêt pour notre travail auprès des enfants malades.

Le Congrès de la FEMDH

Il s'est tenu les 2, 3 et 4 octobre 2014 à la Grande-Motte. Les 5 adhérentes AEEMA qui y ont participé ont noté l'excellente qualité des conférenciers, ainsi que l'organisation impeccable des différents ateliers. Tout pour revenir motivées, confortées dans leur engagement, en remarquant que les problèmes et les réussites sont les mêmes dans les différentes régions de France (lire p.4 à 7).

Relations avec les hôpitaux ariégeois.

A Verdaich, pas d'élève suivi en 2013-14. Nous restons en contact.

Contact pris avec l'hôpital d'Ax-les-Thermes : il ne reçoit pas de jeunes d'âge scolaire.

Avec le CHIVA : une convention nous lie depuis 1994. Peu de ses jeunes patients peuvent envisager une scolarité. Cependant, en décembre 2014, le service de puériculture nous a adressé 2 élèves que l'AEEMA a suivis à l'hôpital et continue à suivre à domicile.

Projet de formation

A la question posée sur les besoins, est suggérée une formation sur « l'espace numérique de travail », en établissement et, en ce qui nous concerne plus particulièrement, à domicile.

Rapport financier

Le compte de résultat fait apparaître un excédent de 1 887 euros sur un budget d'environ 40 000 euros. La plus grosse part du budget - près de 29 000 euros - est constituée des prestations correspondant au bénévolat (évalué à 25 euros de l'heure).

Election du Conseil d'Administration

Renée ROUAN, fondatrice de l'AEEMA en 1994 et sa présidente pendant 10 années, démissionne du CA. Elle déclare cependant rester à nos côtés en tant qu'adhérente au service des élèves.

Jean-François SUTRA prend le rôle de responsable du secteur de Foix à la place de Danièle. Le CA est élu à l'unanimité.

TÉMOIGNAGES DE L'ÉDUCATION NATIONALE

Madame Nadine PONS, infirmière au Lycée Gabriel Fauré

expose les causes principales de ses interventions auprès des élèves :

- Soins relationnels en plus des « bobos », mal de tête, rhume et ... fatigue du WE
- Accompagnement des cas pathologiques : diabétiques, dyslexiques, etc.
- Elèves en situation de handicap
- Intervention dans les classes : prévention (tabac, alcool, drogue, et même ... contraception) et pour les terminales : relation amoureuse ; droits et devoirs .

Elle reçoit environ 30 élèves par jour, ce qu'elle estime un peu lourd !

Ses partenaires sont l'assistante sociale et les parents.

Elle fait partie de « l'équipe relais » avec le proviseur, le CPE, les enseignants (bien que les rencontres avec les professeurs ne soient pas formalisées).

Madame Françoise DONZÉ, assistante sociale au Lycée Gabriel Fauré et au collège Lakanal

Son rôle, aidée le plus souvent par l'infirmière, est

- La lutte contre l'absentéisme.
- L'aide aux élèves en situation de handicap.
- La constitution des dossiers pour des aides financières (avec les partenaires comme la CAF, les travailleurs sociaux ...)
- Intervention dans les classes pour des projets contre la violence, le harcèlement, le racket

....

Elle rencontre de plus en plus de familles en grande difficulté, qui font appel au fond social et/ou qui baissent les bras devant leurs enfants.

Les liens avec le SAPAD sont inexistant.

En retour, ces deux professionnelles de l'Education Nationale se sont déclarées très intéressées par le travail de l'association. Elles se sont engagées à être plus attentives à nous signaler les cas qui relèvent de nos prises en charge, ainsi qu'à recommander l'AEEMA aux familles concernées.

Hélène RÉGALON

BIENVENUE A UNE NOUVELLE ADHÉRENTE !

Hélène LANKRIET dans le secteur Foix/Tarascon/Ax-les-Thermes

ÉLÈVE EN LONGUE MALADIE : QUEL ENSEIGNEMENT ?

Comment aider dans sa scolarité un enfant atteint d'une longue maladie, ou d'une maladie chronique, qu'elle soit d'ordre physique ou psychique, qu'il soit en primaire ou l'année du bac ? C'est la vaste question qu'a choisi de traiter la FEMDH (Cf. p.7) lors de son dernier congrès qui s'est déroulé début octobre 2014 à la Grande-Motte.

Trois journées qui ont privilégié le terrain avec un subtil mélange de conférences données par des experts locaux, des ateliers pratiques sur des cas concrets où chacun a pu s'exprimer. Journées qui se sont déclinées autour des 3 mots clés : échanges, confrontations d'expériences, outils pour nous aider dans notre pratique au quotidien.

Extrait de l'introduction de Béatrice OUDOT, présidente de la Fédération



Quels sont donc les objectifs et attentes de ce congrès qui nous rassemble aujourd'hui dans ce cadre fédératif ?

Pour reprendre un proverbe africain que j'apprécie beaucoup et que j'ai souvent cité: « Tout seul on va plus vite mais ensemble, on va plus loin ».

C'est pourquoi la FEMDH a pour objectif, entre autre, de favoriser les occasions d'être ensemble, de confronter expériences et interrogations entre associations, de permettre des temps de réflexion par rapport aux évolutions du soin : durée d'hospitalisation raccourcie, aller-retour

hôpital-domicile fréquents, liens avec l'Education Nationale et les établissements scolaires habituels quand ils existent plus ou moins faciles, etc.

Les jeunes atteints de maladies chroniques, neurologiques, psychologiques, bref, tous ceux qui nous sont confiés dans la durée, ont aujourd'hui une autre façon d'envisager leur avenir professionnel, social, grâce aux progrès de la médecine.

Ils interrogent donc nos pratiques pédagogiques et les engagements bénévoles au sein de nos associations.

La durée d'accompagnement est vraiment une de nos préoccupations actuelles alors, que pendant des années, la plupart de nos associations pouvaient dire qu'elles étaient efficaces et disponibles sur une durée précise : il y avait « un avant la maladie sans nous », et il y avait un « après la maladie sans nous ».

Je me répète, mais c'est l'enjeu futur de nos associations pour aider nos jeunes malades à garder ce lien social indispensable, si porteur de vie :

- comment les accompagner dans la durée,
- tout en respectant l'engagement de nos enseignants bénévoles ?

En permettant à chacun de garder la juste place ?

Ce sont des questionnements importants pour lesquels nos associations se sentent concernées, interpellées.

La FEMDH a vraiment pour mission de les aider à mettre en place, si besoin, de nouveaux modèles de fonctionnement, adaptés aux attentes des malades et des équipes soignantes.

Après avoir connu des moments d'interrogation (cf. nous ne les voyons qu'une ou deux fois à l'hôpital, à quoi cela peut servir ?) nous voici confrontés à cette grave question de l'accompagnement scolaire dans la durée (à l'hôpital ou à domicile) ; nous nous devons d'y réfléchir, pour répondre au mieux à l'attente de ces malades et à celle de leurs familles, en tenant compte de l'âge, du contexte familial, sociologique, scolaire et surtout médical en constante évolution. Ces journées de travail et de partages inter-associatifs doivent vraiment nous aider à mettre en mots cette nouvelle problématique.

Les conférences

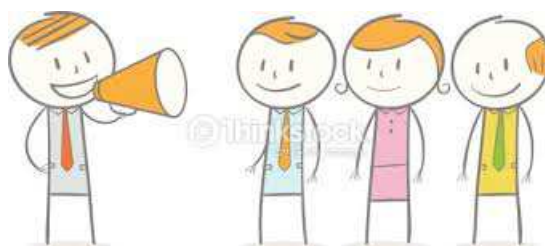
« *Le temps de vivre et le temps d'apprendre* »

Conférence au très bel intitulé, animée par **Maurice VIDAL**. Ce professeur agrégé de philosophie propose une approche philosophique de la thématique : **le temps de l'enfant malade n'est pas le même que celui qui ne l'est pas**. En psychiatrie, notamment, le temps est vraiment autre. Quant à la maladie physique elle apporte d'autres contraintes, une minute dans une salle d'attente, ce n'est pas une minute dans une salle de cinéma. Maurice Vidal nous a dit comment donner du sens au temps, en quoi il est important pour un enfant malade, comment les bénévoles y participent en ne lui faisant pas lâcher sa scolarité.

« *Articulation-soins-scolarité* »

Intitulé là encore qui soulève 1000 questions : que représente la scolarité pour un enfant malade ? Comment organiser les soins et la scolarité ? Des exemples concrets apportés par le vécu professionnel du **Dr Michel RODIÈRE**. Dans sa pratique, il a toujours favorisé la pédiatrie générale, avec une **vision généraliste de l'enfant souffrant qu'il considère dans sa globalité et non pas sous l'angle d'un organe malade**.

Il s'est préoccupé très vite des questions soulevées par la scolarité de l'enfant et de l'adolescent malades, étant en effet aux premières loges ! Donc à même de donner des clés sur le plan technique et médical, et démontrer qu'on peut avoir une maladie grave, complexe et passer son bac avec mention, exemples à l'appui.



« *Troubles psychiques et scolarité* »

Avec deux experts réputés : Le pédopsychiatre, **Paul MARCIANO**, qui s'occupe des enfants jusqu'à leur entrée dans l'adolescence et **Monique BATLAJ-LOVITCHI**, docteur en psychiatrie d'adolescents et d'adultes, de 15 à 25 ans.

Ils sont très complémentaires car ils n'ont pas la même façon de regarder ces difficultés, étant **centrés sur des pathologies selon les tranches d'âge**. Chacun dans sa partie a pu donner des clés très utiles aux bénévoles dans la pratique quotidienne de leur engagement.

(Lire « à vos agendas » p.7)

● ● ● Le Congrès (suite)

Les ateliers

Quatre ateliers tournants : *Mise en place des cours, Les cours, Bilans et Evaluations à la fin des cours.*

Dans chacun de ces ateliers, à partir d'un cas concret et d'autres présentés par les participants, ont pu être confrontés les expériences et les questionnements de chacun sur quatre niveaux :

- malade
- famille
- établissement scolaire,
- association

Les comptes rendus des ateliers sont disponibles au bureau de Verniolle. Vous pouvez aussi vous les faire envoyer par Internet.

Extraits des conclusions ...

... de Dominique THIBAUT, journaliste, animatrice du congrès

Pour commencer, je vais énoncer dans le désordre les mots-clés que j'ai entendus et qui vous définissent bien, vous identifient, vous décrivent, parce qu'ils correspondent bien à la façon dont vous concevez la mission dans laquelle vous vous êtes engagé(e)s : Plaisir, passion, dialogue, enthousiasme, duo, passerelle, partition, responsabilité, lien, transmission, implication, mais aussi négociation, partenariat, confiance, avec les deux principaux que sont **adaptation et respect**.

Respect de l'enfant malade, respect de la famille (les frères et sœurs sont souvent évoqués), respect de l'équipe médicale, respect de son établissement scolaire de référence, respect de sa maladie. Jamais le mot renoncement mais parfois le sentiment d'incompréhension et d'isolement. En effet, certain(e)s d'entre vous ont décrit la difficulté de trouver la juste place de l'association entre la famille, les professeurs, les médecins. Surtout lorsque les enfants sont atteints de troubles psychiques, où se situer ? Vous vous êtes alors interrogés sur la bonne attitude à avoir : « devez-vous rester stricto sensu dans votre rôle d'enseignant, ou bien pouvez-vous aller au-delà ? Et parfois même vous substituer à la défaillance de certains parents. Votre accompagnement n'est pas uniquement scolaire, vous

êtes un soutien psychologique, pourquoi le nier ? Vous devez, bien souvent, porter plusieurs casquettes à la fois, comme l'ont souligné nombre d'entre vous lors des ateliers.

J'ai compris aussi qu'il n'existait pas de recettes miracles, car les enfants, même lorsqu'ils sont atteints de la même maladie, ne sont pas malades de la même façon et que, de plus, les enfants n'apprennent pas non plus de la même façon. Du coup vous devez vous adapter à chaque petit malade. Ce que vous proposez au sein de vos associations respectives c'est en somme du sur mesure : à chaque élève malade, une prise en charge adaptée à lui et à lui seul, tenant compte de son contexte familial, social. Ce n'est pas rien !



Aperçu de l'assistance, qui comptait une centaine de personnes, avec, au premier rang en « bonnes élèves », cinq adhérentes de l'AEEMA

... de Béatrice OUDOT, présidente

Impossible de reprendre, de façon synthétique, tout ce qui a été dit. Je forme donc le vœu qu'au sein de chaque association, soient repris tel ou tel point pour poursuivre cette réflexion. La FEMDH, en accord avec ses objectifs et sa mission, est à votre disposition pour vous aider.

Il me semble cependant important de souligner quelques pistes :

- Le projet personnel du jeune reste au cœur de notre intervention, il doit être ajusté en fonction de l'évolution de sa santé. Cela nécessite des liens réguliers avec l'équipe médicale qui l'accompagne, liens qui semblent parfois difficiles à maintenir une fois la prise en charge acceptée par une association.
- Au sein de la famille les enseignants bénévoles restent identifiés dans leur rôle, ne se transformant pas en confident, assistant social ou conjugal. Pour ce faire, les associations doivent développer des espaces d'échanges (avec ou sans psychologue). Il est évident que tous les enseignants ne sont pas à l'aise avec toutes les pathologies.
- Les liens avec l'Education Nationale, le SAPAD et l'établissement habituel sont à développer.

Nous nous devons d'être **innovants, créatifs** pour trouver des solutions pour aider tout malade à poursuivre une scolarité adaptée et sur mesure.

Et garder notre enthousiasme !

Bibliographie

Docteur PAUL MARCIANO :

« *L'accession de l'enfant à la connaissance* » Coll. Essais psychanalytiques (L'Harmattan, 2014).

« *L'étude thérapeutique* » (Eres, 2012)

« *La dyslexie et la dysorthographe* » un point de vue psychanalytique

Livres conseillés par la fédération :

« *Les demeures* » de Jeanne Benameur

« *Comment j'ai appris à lire* » de Agnès Desarthe

La FEMDH

La « *Fédération pour l'Enseignement aux enfants Malades à Domicile et à l'Hôpital* » fut créée en 1992. Elle regroupe à travers la France 65 antennes ou associations - telle l'AEEMA - dont l'engagement est d'assurer un enseignement gratuit aux enfants malades ou accidentés.

La Fédération est agréée par le Ministère de l'Education Nationale.

Tous les deux ans, chaque fois dans une région différente, elle organise un congrès auquel sont conviés tous les adhérents.

A VOS AGENDAS !

Les conférences du congrès, de qualité remarquable, ont été enregistrées en vidéo. Dans le cadre de nos « Formations » une projection-débat vous en sera proposée le jeudi 12 mars au siège de l'association à Verniolle (date à confirmer, vous recevrez une invitation).

OPÉRATION À CARREFOUR MARKET DE LAVELANET



Au cours de l'automne 2014, le magasin Carrefour Market de Lavelanet a organisé l'opération « Les boucles du cœur » en faveur d'une association qui œuvre au bénéfice d'enfants. Durant quelques semaines, les clients ont pu faire des dons en introduisant des pièces ou billets dans des boîtes placées au niveau des caisses.

Et c'est l'AEEMA qui a été choisie comme bénéficiaire.

Le 22 décembre dernier, en présence de la presse, la directrice du magasin Caroline MORIN remettait à Jacques ROUGÉ, qui représentait l'AEEMA, un chèque de 406 euros.

Nul doute que ce don trouvera vite son emploi, nos trésoriers ayant déjà fait remarquer au bureau que leur imprimante est digne d'un musée des antiquités...

BILAN DES INSCRIPTIONS du 1er trimestre 2014-15

10 élèves ont été pris en charge

Secteur Saverdun : 4

Secteur Pamiers : 5

Secteur St-Girons : 1

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

RENCONTRE DE FIN D'ANNÉE

Le 18 juin 2014, une vingtaine d'adhérents de l'association se retrouvaient à la Ferme des Bisons à Lapenne, dans un cadre champêtre, autour d'un excellent repas composé des produits de la ferme. Suivi, pour ceux qui le souhaitaient, d'une visite du parc.

La rencontre annuelle, qui se déroule toujours dans la joie et la bonne humeur, a pour objectif d'établir au sein de l'association un esprit d'équipe et de permettre un lien plus naturel entre les intervenants actuels ou futurs auprès d'un élève.

Une autre date dans le courant de l'année ou une autre formule seraient-elles plus favorables à la participation d'un plus grand nombre ? Faites-nous part de vos suggestions.

