

VI^{ÈME} CONGRES DE LA FEMDH

| | |
|--|------------------|
| <u>AUTOUR DE L'ENFANT MALADE</u> | <u>1</u> |
| <u>Accueil</u> | <u>1</u> |
| <u>Ouverture du Congrès</u> | <u>1</u> |
| <u>L'environnement de l'enfant malade : famille, milieu hospitalier et scolaire</u> | <u>3</u> |
| <u>Le parcours de soins</u> | <u>18</u> |
| <u>La confidentialité</u> | <u>42</u> |
| <u>La vie après la maladie</u> | <u>50</u> |
| <u>Témoignages</u> | <u>54</u> |
| <u>Clôture du congrès</u> | <u>62</u> |
| <u>Conclusion du Congrès</u> | <u>69</u> |

Autour de l'enfant malade

Accueil

Françoise BREBEL, Présidente de l'AEEM de Bayonne

Je suis ravie de vous accueillir dans cette ville et dans ce lieu.

Je vous souhaite un congrès intéressant, et je ne doute pas que vos échanges seront fructueux. Je tiens de surcroît à remercier les organismes qui ont financé cet événement : les établissements Eiffage, Exedra, la Lyonnaise des Eaux, la fondation de France, Dev et le Conseil général.

Ouverture du Congrès

Didier BOROTRA, Sénateur-Maire de Biarritz

Je vous souhaite la bienvenue à Biarritz. Votre congrès se déroulera dans une superbe propriété, qui fait partie de l'histoire de la ville. Cette maison, qui est classée, fut construite par une famille anglaise et appartient aujourd'hui à la Caisse d'allocations familiales de la Gironde.

Je ne suis pas venu pour intervenir sur le fond, mais pour vous écouter, car je connais mal l'activité de la FEMDH. Cependant, l'une de mes collaboratrices, ingénieur à la ville de Biarritz, est bénévole dans cette association et m'en a parlé à plusieurs reprises. Il m'est donc paru naturel d'assister à ce congrès.

J'estime par ailleurs que le monde associatif et bénévole est destiné à jouer un rôle croissant dans la solution des problèmes sociaux de notre pays. L'enseignement que vous délivrez aux enfants malades, à l'hôpital ou chez eux, correspond à une exigence sociale pour laquelle la présence des bénévoles est indispensable. En effet, on ne peut résoudre tous les problèmes à l'aide de financements publics, car ces derniers rencontrent des limites certaines. Au milieu des années 1970, l'évolution des dépenses sociales françaises, projetée sur une vingtaine d'années, aurait abouti à ce que ces mêmes dépenses représentent 80 % du produit intérieur brut. Nous devons faire face à des redressements réguliers des dépenses sanitaires et sociales, qui aboutissent à des manques de moyens souvent criants eut égard à l'accroissement des besoins.

Par conséquent, je suis intéressé par la démarche de votre association, dont j'ignorais qu'elle comprenait une fédération du Pays basque et des Landes. Je serai particulièrement attentif à ce congrès, et si la ville ou le département devait apporter son soutien à vos efforts, ce serait à mon plus grand plaisir.

Je vous remercie encore pour le travail que vous accomplissez. Le tissu associatif est essentiel dans la lutte contre les problèmes sociaux, qui sont aussi importants dans notre belle région que dans le

nord du pays ou dans les grandes agglomérations. Biarritz connaît par ailleurs des difficultés particulières, dues aux aléas climatiques.

Jean-François SCHERPEREEL, Journaliste, animateur du congrès

Nous pouvons d'autant plus applaudir Monsieur Borotra que c'est l'un des premiers hommes politiques que j'entends dire la vérité, puisqu'il a avoué qu'il ne vous connaissait pas. Je rappelle que la fédération regroupe 4 000 bénévoles, pour environ 12 000 enfants, soit une soixantaine d'associations et antennes locales.

Accueillons désormais la présidente de la fédération. Elle a commencé son parcours à la Compagnie générale des eaux, après une maîtrise de droit public. Aujourd'hui elle est adjointe au maire de Bordeaux, chargée de la diversité, et se trouve à la tête de la fédération depuis dix ans. Merci d'accueillir Anne Brézillon.

Anne BREZILLON, Présidente de la FEMDH

Nous ouvrons aujourd'hui le sixième congrès de notre fédération, la FEMDH. J'ai plaisir à rappeler quelques dates importantes de notre histoire. Dès 1930, se créent à Paris et à Lyon deux associations soucieuses de permettre aux jeunes malades de poursuivre leur scolarité, en accord avec les autorités administratives des hôpitaux.

En 1970, l'Education nationale crée des postes d'instituteurs dans les hôpitaux. Les associations existantes poursuivent leur activité en complémentarité de ces structures. En 1992, 14 associations décident de fonder la FEMDH. Celle-ci reçoit en 1996 un agrément de l'Education nationale. En 1998, le Ministère de l'Education nationale réaffirme le droit à l'éducation pour tous. L'activité des associations est légitimée, leur savoir-faire est reconnu. L'année 1999 est quant à elle marquée par le congrès de Lyon. En 2003, la Fédération compte 55 associations et antennes, tandis que se tient le congrès de Bordeaux. En 2005, une convention-cadre est signée avec le Ministère de l'Education nationale. En 2007, la Fédération organise au Sénat son cinquième congrès, et siège au Conseil national de la vie associative. En 2008, la FEMDH regroupe 65 associations et antennes. J'y ajoute quelques chiffres : 3 500 enseignants bénévoles, 12 000 élèves par an, et quelques 70 000 heures de cours dispensées.

La Fédération est un puzzle de compétences et d'énergies, et je remercie chacun ici pour son engagement. Cet engagement auprès des jeunes malades ne s'improvise pas. C'est un travail sur mesure, adapté à chaque enfant, à sa pathologie, à sa fatigue, à son lieu d'immobilisation (hôpital, centre de rééducation ou domicile familial). Cet enseignement est spécifique ; il se construit en lien avec les soignants, l'école, la famille.

Si lors de notre dernier congrès Paris nous avons répondu à la question « Quelle scolarité pour les enfants malades ? », nous voulons pendant ces journées biarrottes réfléchir ensemble à l'environnement du jeune malade.

En effet, le diagnostic de la maladie, l'accident, bouleversent non seulement la vie du jeune, mais aussi celle de son entourage : ses parents, ses frères, ses sœurs, ses amis, ses professeurs. Soudainement, la vie prend un autre chemin. Ce parcours du combattant, empreint de doutes, de hauts et de bas, d'allers et retours vers les hôpitaux, nécessite une nouvelle organisation autour du

jeune malade. La scolarité tient une place importante dans un protocole de soins ; elle s'inscrit comme un repère, et elle est porteuse de projets.

Aujourd'hui, nous venons de toute la France et voulons vous remercier, Monsieur le Sénateur-Maire, de nous accueillir dans votre belle ville de Biarritz, bel écrin pour notre réflexion. Votre présence ce matin nous honore : merci de nous consacrer ces moments en dépit de votre emploi du temps chargé, et merci de nous recevoir ce soir à l'hôtel de ville.

Je veux bien sûr remercier les intervenants de leur précieuse présence. Nous avons besoin de votre expertise, de votre éclairage, pour tisser autour de l'enfant malade un climat de confiance, d'espoir, d'avenir.

Ce congrès n'est possible que grâce à l'investissement de la ville de Bayonne. Merci, chère Françoise Brebel, Présidente de l'AEEM. Bien sûr, vous avez travaillé en étroite relation avec le bureau de la Fédération. Ensemble, nous formons une belle équipe, et nous nous retrouvons toujours avec plaisir pour progresser ensemble, en lien avec les structures de l'Education nationale, en lien avec les collectivités, pour réfléchir à notre engagement dont l'enfant malade est le cœur.

Je vous remercie.

L'environnement de l'enfant malade : famille, milieu hospitalier et scolaire

Hélène ROMANO, Docteur en psychopathologie, psychologue clinicienne, psychothérapeute

Jean-François SCHERPEREEL

Nous allons à présent rentrer dans le vif du sujet, sur le thème de l'environnement de l'enfant malade. Pour cela, nous recevons Hélène Romano.

Vous êtes originaire de Créteil, et avez suivi des études de pédopsychiatrie. Votre carrière a commencé à l'Education nationale, où vous avez été chargée de mission pour des dispositifs de classe-relais, puis dans des cellules de crise au service des chefs d'établissement et des familles. Vous avez ensuite rejoint l'hôpital du Val-de-Marne où vous êtes responsable de la cellule d'urgence médico-psychologique. Vous animez par ailleurs une consultation à l'hôpital Henri Mondor, et donnez de nombreuses conférences.

En préambule de votre intervention, pourquoi avez-vous choisi de ne consacrer votre carrière professionnelle qu'à l'enfant ?

Hélène ROMANO

Ma carrière n'est pas consacrée qu'à l'enfant. Je travaille également avec les familles : prendre en charge un enfant n'est pas possible indépendamment de l'accompagnement des personnes de son entourage, qu'il s'agisse des parents ou des soignants.

Je travaille beaucoup auprès d'enfants victimes d'événements traumatiques (maladie, accident, perte de proches), afin de leur permettre de continuer de vivre et de rester avant tout des enfants, et non des survivants ou des enfants malades.

Jean-François SCHERPEREEL

Vous êtes urgentiste au SAMU du Val-de-Marne, responsable de la cellule médico-psychologique. En quoi consiste votre activité quotidienne ? J'ai tenté de vous joindre, mais vous étiez toujours indisponible, même à des heures très matinales.

Hélène ROMANO

Les cellules médico-psychologiques interviennent à l'occasion d'événements traumatiques qui impliquent plus de dix personnes. Les plus médiatiques sont souvent les crashes d'avions ; au quotidien, il peut aussi s'agir de décès dans des écoles ou d'accidents dans le métro.

Jean-François SCHERPEREEL

Concrètement, comment intervenez-vous auprès des enfants ?

Hélène ROMANO

Mon objectif est d'être extrêmement attentive aux enfants, qui dans ce type de circonstances sont souvent ignorés, sous prétexte qu'ils seraient trop jeunes pour comprendre l'événement dont ils ont été témoins. La priorité des dispositifs d'urgence est souvent donnée aux adultes, les enfants voyant les corps et constatant la détresse des adultes n'étant pas pris en charge.

Je cherche à pallier ce manque. Je travaille avec des bébés, des petits, quel que soit leur âge, car je sais à quel point une trace traumatique peut rester enkystée chez eux.

Jean-François SCHERPEREEL

Quand un enfant est victime, la réaction de la famille est-elle généralement opportune ?

Hélène ROMANO

La famille réagit comme elle le peut, dans des circonstances données. Il n'y a pas de jugement de valeur à apporter à des parents confrontés à un événement de l'ordre innommable et de l'horreur. Chacun réagit selon ses ressources : certains ont des réactions adaptées, mais d'autres sont dans un tel état de stress qu'ils ne pourront pas apporter au bon moment les mots et les gestes réconfortants pour les enfants – d'où l'importance de les accompagner par des professionnels, à même de répondre à leur sentiment d'insécurité affective et matérielle.

Jean-François SCHERPEREEL

Vous pouvez commencer votre exposé.

Hélène ROMANO

Je tiens d'abord à remercier Monsieur le Sénateur-Maire et les organisateurs de ce colloque pour leur invitation à évoquer ce sujet, qui demande une compréhension globale et ne doit pas se limiter à l'enfant.

Je parlerai des enfants malades, ainsi que des fratries d'enfants malades, qui sont malheureusement souvent délaissées. Je parlerai aussi des parents, avec lesquels vous travaillez. Je parlerai enfin de vous, intervenants bénévoles.

L'enfant est porteur de nombreux souhaits et désirs de ses parents. On espère que son enfant connaîtra une vie meilleure, réussira là où l'on a échoué, etc. Lorsque la maladie, le handicap ou l'accident vient fracturer la trajectoire de l'enfant, ces rêves parentaux s'effondrent. Cet enfant rêvé disparaît et laisse place à un enfant qui n'est plus l'enfant souhaité, mais qui est un enfant blessé, malade, victime d'un handicap, dont le parcours familial doit être reconstruit. Ces situations sont multiples. Certains enfants naissent avec cette maladie, ce handicap, un diagnostic anténatal permettant généralement de les détecter avant la naissance et de s'y préparer. La maladie peut également survenir plusieurs mois, plusieurs années après sa naissance, venant anéantir tout ce qui s'était mis en place durant cette première période.

Comment l'enfant réagira-t-il à cette rupture ? Comment reconstruira-t-il les interactions avec sa famille ? Quelles vont être les incidences sur sa vie de famille ? Quelles seront les implications pour ses parents et les professionnels qui l'entourent, soignants et professeurs ?

Je vous invite à échanger sur toutes ces questions, à commencer par un premier temps, qui est celui de l'annonce.

Le moment de l'annonce est un temps paroxystique, traumatique. Il y aura « le temps d'avant » et « le temps d'après », le traumatisme s'inscrivant sur deux registres. Le premier registre, immédiat, est celui de la crainte : crainte des séquelles, de la mort, de la douleur, du handicap. Le traumatisme secondaire, ultérieur, est celui qui réactive d'autres traumatismes ayant marqué l'histoire familiale, et qui parasitent la prise en charge de l'enfant.

Le temps de l'annonce est un temps suspendu, un temps qui fait effraction.

Le sujet est constitué d'un noyau psychique, qui nous permet d'être avec les autres, de traduire les informations, d'apprendre, etc. Tout au long de la vie, se constituent autour de ce noyau psychique des couches protectrices : les interactions avec les parents, les camarades de classe, les collègues, les amis, les conjoints, etc. La vie est semée d'épreuves : une maladie, un accident, une rupture, une perte d'emploi mettent à épreuve ces couches protectrices et bouleversent l'équilibre psychique qui existait au préalable. D'autres événements, qui pouvaient apparaître comme positifs, à l'image d'un diplôme, d'une mutation ou attendue de longue date, ou encore d'un mariage ou d'une naissance, peuvent également s'avérer des facteurs de fragilisation psychique. Dans certains cas, ces événements peuvent amener une certaine décompensation, c'est-à-dire conduire à l'effritement des couches protectrices, sans pour autant mettre à mal le noyau psychique.

En revanche, la confrontation avec un événement traumatique est une transition immédiate entre la vie et l'horreur, entre la vie et le cauchemar. Lorsqu'on annonce à un enfant ou des parents un diagnostic grave ou un décès, toutes ces couches sont brusquement anéanties. Il n'y a pas de possibilité d'anticiper psychiquement, de se préparer pour éviter leur destruction.

Voici un exemple. J'ai longtemps travaillé en pédiatrie en soins palliatifs, et j'ai accompagné de nombreux enfants en fin de vie. Lorsque les parents étaient appelés afin de leur annoncer la mort de leur enfant, il entrait certes dans l'attente de ce coup de téléphone une très forte angoisse, mais aussi – ce qui pourra vous paraître surprenant – un certain soulagement. Lorsqu'un enfant souffre depuis des mois ou des années, que son corps est déformé par la souffrance, et que la mort arrive, le chagrin intense de ses parents s'accompagne d'un apaisement. Des parents me disent : « On ne souffre plus. »

La réaction de ces parents au coup de téléphone de l'hôpital n'est psychologiquement pas la même que celle d'une mère ou d'un père recevant un appel sur son lieu de travail, l'informant qu'un accident est survenu à l'école de son enfant, et découvrant une fois sur place que leur enfant vient de mourir. L'anticipation est alors impossible. Le temps de l'annonce est donc un temps de sidération, un temps de rupture. Des parents sont figés par des événements qu'ils ne comprennent pas. C'est ce que l'on appelle en psychologie un temps d'agonie – un temps suspendu, particulièrement traumatique car figeant les choses. Longtemps après, lorsque l'on travaille avec des parents, ou des fratries d'enfants malades, handicapés ou décédés, ils sont encore capables de décrire avec précision le temps qu'il faisait ou les vêtements qu'ils portaient ce jour-là.

Ce temps est aussi un temps particulier, car il projette l'enfant malade, handicapé ou accidenté sur un tout autre registre : l'hôpital, la rééducation, qui sont des temps qui séparent, qui imposent d'autres rythmes, d'autres règles, d'autres vocabulaires. Il est particulièrement difficile pour des parents de s'inscrire dans cette temporalité autre, celle de la maladie ou du handicap de leur enfant.

Que se passe-t-il du côté de l'enfant ? Les choses sont différentes. Un bébé ou un adolescent malade aura bien évidemment des niveaux de compréhension différents. Il est important de rappeler qu'un enfant ne fonctionne pas comme un adulte – qu'il n'est pas un adulte en miniature, mais une personne en devenir.

Quelques exemples : un enfant d'une classe de CP décède d'une mort subite. Pensant bien faire, le chef d'établissement annonce à l'ensemble des camarades que cet enfant vient de décéder. Autre exemple : le père d'un enfant décède. Le chef d'établissement se rend dans la classe et déclare aux élèves : « Il faudra être très gentil avec votre petit camarade, son papa est mort. »

Que se passe-t-il ? L'adulte, chef d'établissement, estime pertinent d'aller voir les enfants pour les informer, en s'imaginant que ces enfants disposent des mêmes ressources que lui pour répondre à cette annonce brutale. Ce faisant, il projette une représentation adulto-centrée de la mort, qui n'est pas celle des enfants. En effet, pour les enfants, jusqu'à l'âge de huit ou neuf ans, la mort est quelque chose qui s'attrape, qui n'est ni irréversible, ni universel. L'enfant confronté à cette annonce va donc mettre à l'écart, rejeter, voir se moquer du petit camarade lors de son retour.

Il est fréquent d'entendre alors des réactions du type « Les enfants sont des monstres, leur comportement est épouvantable ». Or ils ne sont pas plus monstrueux que des adultes, mais réagissent avec les ressources dont ils disposent. « La mort, ça s'attrape » disait une petite fille dont la sœur est décédée d'une hépatite. A son retour dans la classe, ses camarades l'évitaient, de peur d'être contaminés et de mourir.

Face à des événements nouveaux, les enfants ont besoin de les traduire, de les mettre en sens. Jusqu'à l'âge de six ou sept ans, les enfants travaillent avec des repères imaginaires. Le vrai, le faux, ne sont pas des concepts très fermes dans leur esprit. Les enfants se représentent les choses dans un monde différent de celui des adultes. Ils font beaucoup appel à des théories : ainsi de la théorie de la punition (« la maladie arrive car je n'ai pas été sage »), du traumatisme (la maladie

arrive parce que c'est un accident qui s'inscrit dans une histoire familiale)... Ces théories permettent à l'enfant de donner du sens à un événement qui le dépasse complètement, à partir de repères et d'explications peu rationnelles.

Un enfant malade donne de sa maladie des explications très différentes de celles des médecins. Il a cependant une connaissance intime de sa maladie. Il est important de partir de cette connaissance pour l'accompagner. L'enfant connaît sa maladie mieux que toute autre personne – même s'il a sa façon à lui de l'expliquer. Si l'on ne s'ajuste pas à cette vision-là, le danger est d'ignorer ce qu'il ressent, ce qu'il pense sur les raisons de sa maladie. Cette dimension mythique donnée à la maladie par l'enfant l'accompagnera tout au long de son enfance, les théories échafaudées devenant plus « adultes » à mesure qu'il grandit.

J'insiste sur ce point, car il est important pour les adultes de s'ajuster à l'enfant. Prenons un exemple caractéristique. « Dis, comment on fait les bébés ? » demande un enfant de cinq ou six ans. La réponse donnée est souvent très directe et très franche. Un enfant habitué aux récits sur la petite cigogne ou les fleurs ne comprendra pas cette version, car il n'existe pas de télescopage entre sa vision du monde et celle des adultes. Il est préférable de se tourner vers l'enfant et de lui demander : « Dis-moi, qu'est-ce que *toi*, tu sais des bébés ? »

De même, un enfant qui demande s'il va mourir n'a pas nécessairement besoin d'une réponse claire : il veut surtout s'assurer qu'il ne restera pas seul. Il faut donc s'ajuster à lui, en lui demandant ce qui l'amène à poser cette question. Il parlera alors de sa maman qui pleure, de l'infirmière qui ne le touche plus, des cours qui se raréfient. Ainsi, répondre « du tac au tac » n'est pas une bonne méthode. Pour bien prendre en charge un enfant, et particulièrement un enfant malade, il faut s'ajuster à lui – sous peine d'accroître son sentiment de solitude et d'insécurité.

Un deuxième point fondamental est l'atteinte à l'image du corps, l'inquiétante étrangeté que renvoie la maladie, le handicap. L'enfant s'aperçoit que son corps ne fonctionne plus comme avant, se transforme. L'enfant est atteint dans son corps de façon plus ou moins visible, plus ou moins rapide, plus ou moins douloureuse, sa maladie évoluant parfois très lentement. L'enfant peut même devenir méconnaissable : prise ou perte de poids, perte de cheveux, amputations, sont autant de traces physiques qui vont bouleverser son ressenti à l'égard de son corps.

Il est ici indispensable de rappeler deux notions importantes :

- la notion de « schéma corporel », qui tient à la capacité de l'enfant de se mouvoir, de se représenter son corps dans l'espace ;
- la notion d'« image inconsciente du corps », c'est-à-dire la façon dont le rapport de l'enfant à son corps se construit en fonction du ressenti et du regard de l'autre.

Des écarts considérables existent entre l'image inconsciente que les enfants ont du corps, et le corps lui-même. Des enfants profondément atteints physiquement peuvent avoir une image inconsciente du corps très positive, parce qu'ils bénéficient d'un entourage très soutenant, qui ne porte pas sur eux un regard de gêne ou de dégoût. D'autres enfants, moins atteints physiquement, souffrent pourtant du regard négatif de leurs proches, qui induit en eux l'impression d'être sales, dégoûtants, et que leur corps est insupportable. De tels enfants peuvent être en très grande souffrance, allant jusqu'à cacher leurs corps qu'ils considèrent comme hideux et abîmés. Il est important de rappeler ces cas de figure, car il arrive que les adultes ressentent de la peur face à l'aspect d'un enfant malade. Il est ainsi courant que les adultes se demandent s'ils doivent ou non poser le regard sur un

enfant gravement brûlé. Or le regard ou le non-regard de l'autre est extrêmement important pour l'enfant.

Si un enfant profondément marqué psychologiquement refuse de se laisser examiner, et qu'un adulte lui répond – en toute objectivité – que son corps ne marque aucune trace de son accident, il court le risque de perdre son statut de référent. En effet, un adulte relativisant la souffrance psychologique de l'enfant conduit ce dernier à penser qu'il n'est pas compris. Il est plus pertinent d'accepter le décalage entre l'atteinte matérielle du corps et la représentation que l'enfant s'en fait, et de lui demander ce qui le gêne vraiment – son aspect physique, ou le regard des autres.

Un autre point à aborder est celui de la temporalité. La représentation du temps n'est pas la même chez l'enfant que chez l'adulte. Avant l'âge de sept ou huit ans, l'enfant est rarement capable de se représenter ce qu'est une semaine, un mois ou une année. Un enfant de CP à qui l'on dit qu'il restera à l'hôpital dix semaines n'est pas à même de comprendre cette information. Parler de nombre de dodos ou utiliser des repères visuels aura plus de sens.

Le cadrage temporel est extrêmement important pour une prise en charge efficace de l'enfant. Il ne faut pas hésiter à utiliser des couleurs, des repérages, pour construire ce cadre, sans oublier que la temporalité de l'enfant malade est bouleversée par l'impact émotionnel de la maladie et du trauma inhérent.

Le concept de durée n'a pas le même sens chez l'enfant. Un bébé prématuré passant six mois à l'hôpital, y a passé toute sa vie : ces premiers « six mois » n'ont pas pour lui la même valeur que six mois de la vie d'un adulte. De même, un mois d'hospitalisation n'a pas du tout la même dimension en fonction de son moment de survenue dans l'histoire de l'enfant. A l'échelle de vie d'un enfant, une maladie courte introduit une rupture minimale dans le cadre de vie, mais une maladie longue, évolutive, introduit une révolution durable. Un enfant myopathe aura, tout au long de sa vie, des étapes à remettre en place, à réinventer régulièrement. Sa situation est différente de celle d'un enfant qui, après un accident, doit être amputé : passée une période de crise, cet enfant mènera une existence plus apaisée.

La durée de la maladie doit impérativement être prise en compte en fonction de la notion du temps de l'enfant. Jusqu'à l'âge de neuf ou dix ans, l'enfant fixe les choses de manière très émotionnelle. La fixation du temps se fait par rapport à des événements marquants : le temps se fixera ainsi par rapport à des périodes de vacances, à des moments de fête, etc. La durée scientifique ou sociale, celle des jours de la semaine ou des années, se met en place beaucoup plus tardivement dans son esprit.

Un autre point important à aborder est que certains enfants sont atteints de maladies « à crises ». Ce sont souvent des enfants, parfois déscolarisés, qui vivent avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête et développent des troubles émotionnels marqués par une hypervigilance et un sentiment d'insécurité aigu. Il est nécessaire de les prévenir longtemps à l'avance de ce qui peut leur arriver en cas de crise.

D'autres maladies sont dites « à rechutes » ou « à rémissions ». Des enfants atteints de ce type de maladie ne sont jamais ni totalement malades, ni totalement guéris, et sont marqués par cette situation. Leurs parents peuvent également développer des attitudes d'hyper-attention.

La maladie ou le handicap peuvent être visibles, ce qui impacte les relations sociales. Un très grand nombre d'enfants sont psychologiquement blessés par le regard qui est porté sur eux, et dissimulent une souffrance qui marquera fortement leur devenir d'enfant et leur apprentissage. La maladie a des

séquelles physiques, mais potentiellement aussi des séquelles psychologiques : atteintes dans la confiance en soi, dans la confiance aux autres, qui peuvent bouleverser profondément l'enfant. Cette souffrance psychique invisible peut entraîner divers troubles : hypervigilance, cauchemars chroniques, asthénie, réminiscences... De telles séquelles sont relativement peu visibles et sont souvent peu pris en compte.

J'ai ainsi débattu avec un médecin au sujet d'un enfant de 6^{ème} qui avait été violé par trois camarades de classe. Après ce traumatisme, cet enfant se trouvait en situation de déscolarisation, et il me paraissait nécessaire de mettre en place un dispositif pour qu'il puisse suivre une scolarité normale, le cas échéant à domicile puisque cet enfant était incapable de retourner dans son ancien collège – où ses tortionnaires étaient toujours élèves. On m'a répondu que cet enfant n'était pas malade. Or sur le plan psychique, cet enfant était malade ; les adultes lui refusaient pourtant ce statut.

Tout enfant malade peut être blessé à la fois physiquement et psychiquement. La blessure psychique peut se manifester de trois façons : la culpabilité, le sentiment de « désappartenance », et le sentiment d'arbitraire.

Le sentiment de désappartenance est le sentiment de ne plus être comme les autres, de ne plus pouvoir partager, de ne plus appartenir au même groupe. Ce sentiment peut être extrêmement fort, et c'est cette blessure que les bénévoles de la FEMDH peuvent contribuer à panser, en montrant aux enfants qu'ils peuvent redevenir des élèves, et retrouver le sentiment d'appartenance à la figure de l'écolier, du collégien.

A la question de l'arbitraire – « Pourquoi cela m'est-il arrivé à moi ? » – l'enfant peut répondre par la culpabilité : « Parce que c'est ma faute. » Une telle réaction est extrêmement fréquente chez l'enfant.

La fratrie d'un enfant malade peut également s'accuser de sa situation, notamment si elle l'a souhaitée ou espérée. La culpabilité doit se comprendre comme un mécanisme de défense psychique. Se penser coupable d'une maladie, c'est aussi penser qu'elle ne se reproduira pas, car la « punition » a été comprise. J'ai accompagné un enfant qui avait perdu la jambe après avoir été fauché par une voiture de police lancée à la poursuite d'un véhicule banalisé ; cet enfant m'a déclaré d'emblée que cet accident était de sa faute. Une adolescente présente au Caire lors d'un attentat, et ayant assisté à la mort d'une de ses amies, m'a dit à son retour en France : « L'attentat, c'était à cause de moi. » Autre exemple : deux jeunes garçons de trois et cinq ans, endeuillés suite au crash d'un avion au Brésil, se sont accusés de la mort de leurs parents.

Il est tentant de répondre à ces enfants : « Non, cela n'est pas votre faute. » Ce n'est pourtant pas utile. En s'accusant de ces drames, l'enfant s'est construit des béquilles symboliques pour survivre à l'horreur. Affirmer d'emblée qu'il n'est pas coupable revient à anéantir ces béquilles, à dire que ce qu'il pense n'a aucune valeur. Le lien de confiance avec l'enfant est alors détruit.

Que faudrait-il dire ? Je pense qu'il est parfois préférable de se taire : être présent, mais ne rien répondre. Il est aussi possible de projeter l'enfant dans une autre temporalité : « Aujourd'hui, tu penses cela. Mais demain, peut-être que tu penses autrement. » Il est également possible de demander des explications à l'enfant : « J'ai du mal à comprendre. Est-ce que tu pourrais m'expliquer ? Pourquoi penses-tu que c'est ta faute ? » L'enfant va alors expliquer qu'il se croit coupable en raison de telle ou telle action de sa part. Il laissera ainsi place à des croyances, qui vont vous permettre de l'aider. Enfin, on peut aussi dire à l'enfant que l'on pense différemment : « Je pense que tu n'es pas coupable – mais cela n'engage que moi. » Cela permet de médiatiser une

vérité, d'éviter la neutralité du « on », de la « vérité générale », et laisse à l'enfant la possibilité de comprendre que d'autres peuvent penser autrement, sans pour autant nier son mode de pensée personnel.

Ayez toujours à l'esprit la façon qu'ont les enfants de théoriser leur environnement, d'appréhender la temporalité et de se protéger des blessures psychiques. Cela sera extrêmement précieux pour les enfants et pour vous.

N'oubliez pas non plus que l'enfant n'est pas seul : il a des parents, des frères, des sœurs – et que lorsqu'il tombe malade, c'est toute la vie familiale qui s'en trouve bouleversée. L'un des parents arrête de travailler, des difficultés économiques peuvent survenir, un déménagement peut devenir nécessaire, une hospitalisation s'imposer – les frères et sœurs des enfants malades se trouvant souvent projetés dans une situation dans laquelle ils doivent faire preuve d'hyper-maturité : leurs parents attendent d'eux qu'ils deviennent plus autonomes, leur emploi du temps est réorganisé, leurs modes de garde évoluent...

Au sein d'une fratrie, la maladie mêle un certain nombre de sentiments. Il peut s'agir de jalousie, d'envie, de peur, de culpabilité, de colère, d'agressivité, voire de rejet. Lorsque les frères et sœurs des enfants malades expriment ce rejet, il est extrêmement important de ne pas leur en vouloir, et d'essayer de comprendre cette réaction. Le frère d'un enfant malade souffre d'abord de voir sa sœur ou son frère souffrir, de voir ses parents souffrir, mais souffre aussi pour lui-même. Il s'inquiétera notamment du risque d'« attraper » la maladie : il est donc très important de savoir ce qu'ils ont compris d'elle. On découvre alors souvent que les fratries d'enfant malade sont intimement convaincus d'être responsables de l'état de santé de leur frère ou sœur, ou se persuadent qu'ils ou elles « attraperont » aussi sa maladie.

Certains membres de fratries auront des réactions d'ordre asthénique : ils ne parleront plus, ne joueront plus, ne mangeront plus, n'auront plus envie de vivre, voire auront une attitude auto-agressive ou suicidaire. De telles réactions violentes ne sont pas anodines : un enfant qui s'auto-mutile, ou se place volontairement dans des situations dangereuses, tente d'attirer l'attention sur lui, de dire qu'il souffre aussi dans son corps, afin d'obtenir la présence des adultes.

Des attitudes régressives sont également observées, des enfants ou des adolescents adoptant des comportements de « bébés ». Dans ce cas de figure, l'enfant se rassure en se raccrochant à une période où les choses étaient autres.

Des fratries pourront avoir des conduites généralisées d'échec, notamment lorsque l'enfant malade est un aîné. L'enfant plus jeune a alors du mal à s'autoriser à être meilleur que son frère, à réussir là où il n'a pas réussi. On le voit aussi chez les adultes qui dépassent l'âge auquel leurs parents sont décédés : il n'est pas toujours facile, pour eux, de supporter l'idée de continuer à vivre après un âge où d'autres se sont arrêtés.

Des troubles de comportement peuvent également être observés au sein des fratries d'enfants malades. Très souvent, il s'agit pour l'enfant d'un moyen de dire à ses parents : « Si je deviens odieux, seras-tu toujours là pour moi ? » Autrement dit : « Plus je t'agresse, plus j'ai besoin de toi. » La réaction des parents à ce type de comportement ne doit pas être l'indifférence ou la violence. Ils doivent demander à l'enfant d'expliquer sa colère face à une situation qui le dépasse et l'inquiète.

Enfin, certains enfants se révèlent d'une très grande maturité lorsque survient l'accident de leur frère ou de leur sœur. Il est rare, dans ce cas, que les parents s'inquiètent pour eux. Pourtant, il arrive que cette hyper-maturité se fissure, notamment à l'adolescence. Lorsqu'on parle avec des

enfants qui semblent supporter avec courage ou stoïcisme les conséquences de la maladie de leur frère ou de leur sœur, on se rend compte qu'ils sont également touchés par cet événement.

En tant qu'intervenant, évitez de ne parler à ces enfants que de leur frère ou de leur sœur malades. Parlez-leur d'eux : ils en ont besoin. Ne les mettez pas dans une situation où ils soient dépositaires de l'état de santé de leur frère ou de leur sœur, n'en faites pas des porteurs de bonnes ou de mauvaises nouvelles. Si vous les faites parler d'eux, c'est de leur propre chef qu'ils vous donneront des nouvelles de leur frère ou de leur sœur.

En classe, il est tentant pour l'enseignant d'informer ses élèves de l'état de santé de leur camarade hospitalisé, sans s'être assuré au préalable que cet enfant ait donné son accord à une telle divulgation. Par ailleurs, l'enfant malade doit être informé de ce qui se dit de lui en son absence, notamment lorsqu'il retourne sur les bancs de l'école. Il est en effet important que des enfants à qui la maladie a fait perdre le contrôle de leur histoire, puissent retrouver cette maîtrise à leur retour. Les enfants malades souhaitent souvent que les choses redeviennent comme avant, que le regard de leurs professeurs et de leurs camarades soit le même qu'avant leur départ. Certains enfants revenant de l'hôpital vont ainsi multiplier les insolences, pour que leur professeur les punisse au même titre qu'un autre enfant : le professeur ne doit pas, sous prétexte de prise en compte du passé de l'enfant, laisser s'installer un régime d'exception en matière disciplinaire.

Evoquer la maladie d'un élève peut avoir des conséquences imprévues. Si certains camarades compatissent avec l'enfant malade, d'autres lui sont indifférents, le jalourent ou lui deviennent hostiles ; enfin, il est possible que cette évocation ait une influence sur des enfants ayant eu un père, une mère ou un frère malade. Il est important de sensibiliser les enseignants à ces risques.

N'oubliez pas non plus la nécessité de s'assurer de la véracité des informations transmises. Il est arrivé que le décès d'un enfant soit annoncé, alors qu'il allait parfaitement bien ! Dans un cas extrême, des enseignants et des familles ont signé une pétition pour demander la scolarisation à domicile d'une enfant dont il était presque certain qu'elle décéderait de sa maladie. Or elle n'est pas morte. Rappelez donc aux équipes enseignantes que si la mort est un sujet trop grave pour être ignoré, elle ne doit être évoquée qu'après sa venue.

La maladie d'un enfant provoque un certain nombre de bouleversements chez ses parents. Aux pertes financières et à la réorganisation de la vie induite par la maladie, s'ajoute le sentiment d'être impuissant face à la maladie – d'être dépossédé de son enfant.

L'anxiété parentale, omniprésente lorsque des menaces graves pèsent sur la vie de l'enfant, se poursuit parfois après sa guérison. Il arrive que des parents se soient faits à l'idée que leur enfant allait mourir : il leur est ensuite difficile de considérer l'enfant guéri comme autre chose qu'un fantôme ou qu'un enfant malade. La maladie de l'enfant reste présente – et peut le stigmatiser. Certains parents ont des attitudes de rejet, d'agressivité, voire de désintérêt à l'égard de leur enfant échappé à la mort ; autant de signes d'une dépression très lourde, qu'il s'agit de prendre en charge.

La maladie ou le handicap d'un enfant a des conséquences sur le regard d'autrui. Ses parents doivent alors supporter les remarques, les regards, témoignant de la gêne ou de la peur de leur entourage, des voisins, des inconnus.

La maladie induit également des bouleversements dans l'organisation de la vie. Certaines familles ne peuvent plus tolérer les gênes causées par les hospitalisations multiples, les séances de rééducation, etc. L'enfant malade fait alors figure de bouc émissaire : il est celui à cause de qui tout

arrive. Les cas de maltraitance parentale sont nombreux envers de tels enfants – particulièrement à l'égard d'enfants handicapés, qui n'ont pas la parole.

Certaines fois, la mort de l'enfant est une quasi-certitude. Accompagner un enfant qui va mourir est une expérience unique, très difficile à partager ou à communiquer. A une phase de rejet de l'idée de la mort, succède parfois une phase d'acceptation, surtout lorsque la maladie est longue.

L'enfant qui va mourir a besoin d'être considéré jusqu'au bout comme un enfant – même s'il ne lui reste plus qu'un jour, qu'une heure à vivre. Si un enfant de CP vous demande d'apprendre à lire, et que vous savez qu'il sera probablement décédé à la fin de l'année, il est extrêmement important que vous vous donniez la peine de l'accompagner dans sa demande et ce, jusqu'au bout.

Si, durant cette période, l'enfant vous demande : « Est-ce que je vais mourir ? », gardez en tête ce que je vous ai dit. Ajustez-vous à l'enfant, demandez-lui ce qui l'amène à penser qu'il va mourir. Des enfants qui vont mourir n'ont pas tant peur de la mort, que de quitter la vie. S'ils ne partagent pas la peur de la mort des adultes, les enfants sont en revanche terrorisés par la réaction des adultes à cette perspective – par leur détresse ou leur chagrin.

Avant l'âge de huit ou neuf ans, n'oubliez pas que la mort n'est ni irréversible ni universelle : les enfants plus jeunes ne comprennent pas que tout le monde doit mourir, et que la mort est définitive. Certains petits disent : « Je meurs, mais je reviendrai après. » Il arrive qu'ils souhaitent écrire un carnet d'adieu, ou transmettre un héritage.

Comment l'action des bénévoles de votre association s'inscrit-elle face à cet enfant malade, handicapé et/ou en fin de vie ? Il est essentiel que cet enfant reste un enfant, et ne soit pas considéré comme un malade. A cet égard, la scolarisation est un élément d'identification clé de l'enfant. Il est donc extrêmement important de permettre à un enfant malade de continuer sa scolarité, non seulement pour l'inscrire dans un statut d'enfant, mais aussi pour lui permettre de ne pas être réduit à son état d'enfant malade. Que la scolarisation ait lieu à l'hôpital ou à domicile, vous devrez construire des liens entre les familles, l'école et le monde de la santé, jouer un rôle de tampon entre ces trois univers.

La bonne volonté ne suffit pas à accompagner les enfants malades. Prendre en charge des enfants malades est une expérience humaine extraordinaire, mais il est tout aussi important de se prendre en charge soi-même, de veiller à ne pas commettre de maladresses.

Prenez garde à ce que vous dites : il est des mots à éviter à tout prix. En voici quelques exemples. Quitter un enfant dont vous venez d'apprendre l'aggravation de l'état en lui souhaitant une « bonne journée » est malvenu. L'enfant pourra le comprendre comme un signe de désintérêt vis-à-vis de sa souffrance.

Vous pourriez être tenté de dire à un parent désarmé par le décès d'un de ses enfants : « Il faut être fort : n'oubliez pas que vous avez d'autres enfants. » Ces propos constituent une façon de nier le deuil de cet enfant. L'une de mes connaissances a eu trois enfants : un premier enfant mort à trois ans d'un problème cardiaque, un enfant bien portant et un troisième enfant, mort en très bas âge. Plusieurs de ses amis, se voulant bienveillants, lui ont alors dit : « Cela sera plus facile cette fois-ci, car tu l'as moins connu. » Ces propos ont projeté mon amie dans une souffrance terrible, ont éveillé en elle un sentiment d'incompréhension et de solitude absolues.

Des mécanismes de défense courants, tels que la logique, l'ironie ou le sarcasme, sont exacerbés dans des circonstances extrêmes. Ces mécanismes pourront vous amener à dire des choses extrêmement blessantes pour l'enfant, et qui de leur côté, vous épuiseront psychologiquement.

Il arrive d'ailleurs que l'accumulation d'expériences difficiles provoque un épuisement professionnel susceptible de nuire à votre vie sociale ou sentimentale. N'hésitez pas à vous remettre en question, à vous interroger sur vos limites, à échanger avec les autres professionnels qui constituent le maillage social qui se tisse autour de l'enfant malade. Prenez soin de vous, et n'hésitez pas à passer le relais certaines fois, pour que l'enfant puisse être soutenu au mieux, qu'il puisse continuer d'être un élève. Ne vous engagez pas dans ce travail d'accompagnement à l'aveugle, sans vous remettre en cause et en refusant l'assistance des autres intervenants.

Autorisez-vous également à voir ce qui va avec les enfants à problèmes. Ne les stigmatisez pas en les qualifiant d'« insupportables » ou de « nuls », mais bornez vos critiques à des comportements spécifiques et valorisez ce qu'ils savent faire, ou seraient capables de faire s'ils s'en donnaient les moyens.

Procédez de même avec vous-même. Sachez vous remettre en question, mais sachez également identifier vos points forts.

Enfin, rappelez-vous que la bonne volonté ne suffit pas, à elle seule, pour venir en aide à un enfant malade – et peut même causer beaucoup de dégâts. L'enfant doit rester l'acteur principal de sa vie : nous sommes là pour l'accompagner, pour mettre en place un maillage de confiance autour de lui, pour qu'il soit capable de faire face à un accident ou une maladie qui a bouleversé toutes ses croyances, tous ses sentiments de sécurité. Quelle que soit la gravité de son état de santé, sa situation ne doit pas priver l'enfant de la confiance qu'il devrait avoir envers lui-même et les adultes qui le prennent en charge, qu'il s'agisse de ses parents, des soignants ou des intervenants. Il faut garantir à l'enfant cette continuité d'être, et lui permettre avant tout d'être un enfant dans le regard que nous lui portons et dans le regard que lui, nous renverra. Je vous remercie.

Jean-François SCHERPEREEL

Je propose de laisser la parole à la salle. J'ai moi-même une question à vous poser : comment faites-vous pour tenir psychologiquement ?

Hélène ROMANO

Cette question m'est très souvent posée. La grande majorité des psychologues travaillant auprès de personnes en grande souffrance ont des espaces de supervision, qui leur permettent d'évoquer leur propre ressenti concernant les situations auxquelles ils sont confrontés. Cela leur permet d'éviter l'épuisement psychique.

Jean-François SCHERPEREEL

Je reviens sur l'annonce. J'imagine que lorsque la maladie ou le handicap s'annonce comme durable, le praticien l'annonce d'abord aux parents. Les parents vont alors l'annoncer à leurs enfants, puis aux professeurs et aux camarades de classe. Comment évitez-vous l'« effet boomerang » vers l'enfant malade ?

Hélène ROMANO

Il est tout d'abord important que cette annonce soit faite à l'enfant. Cela paraît évident, mais ce n'est pas toujours le cas. J'ai récemment pris en charge une fillette de 7 ans qui devait être amputée du pied suite à un accident. Quand je vois un enfant, je lui demande toujours ce qu'il sait, ce qu'il a vu et retenu, ce qu'on lui a dit et ce qu'il en a compris. En l'occurrence, cette petite fille m'a déclaré : « Les médecins m'ont dit qu'ils s'occupaient de mon pied. » Aucun médecin n'avait eu le courage de lui dire que son opération devait conduire à l'amputation de son pied. On s'imagine que cette petite fille de sept ans n'a pas compris qu'elle avait définitivement perdu son pied.

Il me paraît aussi important que l'annonce soit faite par un médecin. Le diagnostic médical relève de sa compétence. Si la mère annonce à son fils la maladie ou la mort d'une sœur, l'enfant pourra se dire qu'elle en est responsable. Aux parents qui demandent à annoncer un malheur, je suggère de médiatiser les choses. Pour un chef d'établissement, annoncer la mort d'un élève à une classe n'est pas la même chose que d'annoncer à cette classe que la veille, la mère de cet élève lui a téléphoné pour lui annoncer que son fils avait été victime d'un accident grave, et que le médecin avait dit à cette maman qu'il était mort. Aux yeux de l'enfant, le diagnostic relève de la compétence et du savoir du médecin.

Il est cependant des situations où les parents ne parviennent pas à annoncer le drame. Comme les enfants ne posent pas de question, se met en place un pacte dénégatif : chacun sait, mais personne n'en parle. L'exemple le plus frappant est celle de mères dont le bébé décède à la maternité, et qui rentrent chez elles seules et sans rien expliquer à leurs enfants. Ces derniers sont alors victimes d'un traumatisme, qui peut déboucher une ou deux années plus tard par des troubles comportementaux violents. A la question « Avez-vous mis des mots sur ce qui s'était passé ? », les mères de ces enfants répondent : « Non. Mais ils n'ont pas posé de questions. » Les enfants ont une capacité à ne pas se plaindre, à ne pas poser de questions et si l'on ne va pas vers eux pour essayer de leur parler, il est rare qu'ils aillent vers l'adulte pour lui poser des questions. Il est extrêmement important de ne pas leur mentir, même par omission.

Une intervenante, médecin et conseiller technique à l'Inspection Académique de Pau

Nous sommes souvent confrontés, en tant que médecins scolaires, à l'accident et à la mort. Je suis interpellée par le fait qu'il y a vingt-cinq ans, rien n'était dit sur ces sujets, alors qu'à notre époque, on en parle beaucoup – peut-être même excessivement. Quel est le juste milieu ?

Hélène ROMANO

Si le mensonge, le silence sont rarement pertinents, parler n'implique pas de tout dire. Lorsqu'un enfant découvre le corps de son parent suicidé, on doit utiliser le mot « suicide ». Quand l'enfant n'est pas là, on ne parlera pas d'emblée de suicide. Un adulte peut être très intrusif psychiquement en mettant en avant des représentations d'adulte, et non celles de l'enfant. Essayer de mettre des mots simples sur les choses est important, mais pas pour dire n'importe quoi, n'importe quand.

Il est également important de ne pas psychiatriser. Je suis agacée de voir que l'on psychiatrise tout. Suite au décès survenu d'un de leurs élèves sur son domicile, les chefs d'établissement ont parfois tendance à penser que l'arrivée de psychologues ou la constitution d'une cellule d'écoute est la solution à tous les problèmes. Or il est inutile de psychiatriser des situations normales telles que le deuil, le chagrin ou la douleur. Cela revient de surcroît à destituer les adultes de leur compétence,

qui est d'être là pour s'occuper des enfants. La présence d'un psychologue est en revanche justifiée lorsque la mort de l'enfant survient devant ses camarades.

Le « tout-psy » me semble un écueil tout aussi grave que le « tout dire ». Je prendrai ici un exemple plus léger. L'année dernière, ma petite fille, alors en CP, me demande : « Maman, est-ce que tu pourrais m'acheter des préservatifs ? » Nous étions alors en pleine campagne d'information sur le SIDA. Son enseignante avait parlé à ses élèves de CP des maladies sexuellement transmissibles, du fait de mettre des préservatifs lorsqu'on fait l'amour, etc. Chez ces enfants, un tel discours est évidemment inapproprié : à leur âge, s'ils ont quelques notions sur l'origine des bébés, ils ne savent rien du déroulement des rapports sexuels.

A vouloir tout dire, tout entendre, je pense que l'on peut causer beaucoup de dégâts. Il faut utiliser des mots adaptés à l'âge des enfants.

Jean-François SCHERPEREEL

Nos anciens avaient raison d'affirmer que « Toute vérité n'est pas bonne à dire. »

Une intervenante

Il y a trois positions face aux annonces traumatiques à faire à nos enfants : ne rien dire, dire la vérité, et dire les choses en voilant la vérité.

Dans l'immeuble où je vivais autrefois, alors que mon fils était enfant, un homme s'est tué avec sa femme et ses trois enfants. J'avais dit à mon fils que cette famille avait déménagé. Or mon fils, âgé aujourd'hui de 43 ans, m'a demandé l'année dernière pourquoi je lui avais menti, alors qu'il était au fait de cet événement. Certes, je ne saurais jamais si mon fils a subi un impact psychologique suite à la découverte de ce mensonge !

Hélène ROMANO

Les enfants bénéficiant d'un entourage familial en qui ils font confiance par ailleurs ne subiront pas d'impact violent suite à ce type de mensonge. Il n'en demeure pas moins qu'un tel mensonge n'est pas neutre. Les enfants perçoivent souvent les choses dont on estime qu'ils sont trop jeunes pour les comprendre. Un bébé, par exemple, est incapable de deuil, mais est à même de percevoir l'impact de la disparition d'un proche sur son mode de vie.

Il est fréquent d'entendre des enfants demander pourquoi leurs parents leur ont tu certaines vérités, ou les ont empêché de se rendre aux funérailles d'un membre de leur famille. De telles interrogations peuvent survenir de nombreuses années après les événements. Les adultes doivent alors se justifier auprès de leurs enfants, en rappelant leur état psychologique de l'époque.

Une intervenante

En tant que responsables associatifs, nous sommes dépositaires d'une responsabilité très forte vis-à-vis des enseignants que nous envoyons auprès des jeunes malades. Vos propos me confortent dans mon souhait de renforcer l'accompagnement que nous fournissons à nos équipes enseignantes. Je

regrette que les enseignants contraints de donner des cours à domicile à un enfant malade ne puissent bénéficier d'un tel dispositif.

Hélène ROMANO

Il y aurait beaucoup à faire dans le cadre de la formation initiale des enseignants. Le suivi d'un cours d'une heure sur « l'enfant et la mort » me paraît indispensable pour les enseignants, qui seront presque tous, au cours de leur carrière, confrontés à la mort d'un de leurs élèves.

Jean-François SCHERPEREEL

Quel doit être le degré de compassion d'un enseignant à l'égard d'un enfant malade ou handicapé ?

Hélène ROMANO

Dure question. L'enseignant n'est pas une machine, et il est normal qu'il ressente de la compassion. Le degré de compassion idéal serait celui qui consisterait à ne pas se laisser déborder par la situation. Un enseignant ne peut empêcher la maladie, mais peut s'ajuster à chaque enfant.

La compassion ne doit pas se transformer en pitié, en identification projective. Se mettre à la place d'un individu qui souffre, c'est ne pas rester à sa place.

Il est important que les enseignants s'interrogent sur l'origine de leur vocation : pourquoi ai-je choisi ce métier ? Qu'est-ce que j'en attends ? Que puis-je offrir ? Avant de s'engager au sein d'une association, de telles questions doivent être systématiques.

Une intervenante, enseignante à Annecy

J'ai vécu une expérience qui m'a fait culpabiliser. J'ai été confrontée, sans le savoir, à un élève de terminale qui avait perdu son papa. Je l'avais grondé pour ne pas avoir fait ses devoirs, avant de me rendre compte de ce qui s'était passé. Je me suis excusée auprès de lui par la suite. Je pense que les enseignants auraient dû être prévenus de cet événement.

Hélène ROMANO

C'est un cas délicat. La confrontation avec la mort, la maladie, suscite un profond sentiment d'impuissance. Si certains parents n'alertent pas l'autorité scolaire des handicaps de leurs enfants, renvoyer les parents à leur responsabilité n'en demeure pas moins pour les enseignants une façon de lutter contre l'arbitraire de l'événement traumatique.

Mes activités m'ont conduit à étudier les cas d'enfants violés dans les locaux de l'école, dont la situation est connue de tous, et d'enfants qui ont été violés en dehors du milieu scolaire, ce dont seuls quelques adultes ont eu connaissance. Dans ces deux cas, un tel événement est d'une violence telle que les enseignants, psychologiquement débordés, peuvent avoir une attitude peu ajustée envers l'enfant ou sa classe. Très souvent, l'enfant change d'établissement.

En cas de décès dans l'entourage familial d'un enfant, je conseille à ses parents d'en informer l'enseignant, mais de lui interdire d'en parler à la classe. Il faut éviter que l'enfant soit dépossédé de son histoire.

Beaucoup de chefs d'établissements rétorquent alors qu'un tel silence est inacceptable, car il faut lutter contre la rumeur. Cet argument me laisse le plus souvent sceptique.

Jean-François SCHERPEREEL

Lorsqu'un enfant sort d'une longue convalescence, pensez-vous qu'il doive réintégrer son ancien établissement, ou reprendre sa scolarité ailleurs ?

Hélène ROMANO

Il est fondamental de laisser le choix à l'enfant. Ne pas retrouver son ancien établissement est souvent perçu comme une sanction ou une punition.

Quand l'enfant revient, n'hésitez pas à demander à ses parents s'il a changé physiquement. Cela vous permettra de prévenir le choc d'un éventuel changement d'apparence et de vous ajuster à ses besoins éventuels. Il faut également demander à l'enfant s'il souhaite que son retour s'accompagne d'explications sur ce qui lui est arrivé, explications dont l'enfant doit garder la maîtrise.

Jean-François SCHERPEREEL

Lorsque l'enfant traverse une période difficile de soins, l'enseignant qui vient le voir doit-il suivre à tout prix le programme scolaire, ou chercher à lui apprendre des choses qui s'en éloignent ?

Hélène ROMANO

La grande richesse des enseignants bénévoles est leur capacité à s'adapter à la fatigabilité de l'enfant, à ajuster leurs exigences en fonction de sa situation. Certains traitements engendrent par exemple une fatigue physique importante, une grande excitation, ou des pertes de mémoire. Ce qui compte, ce n'est pas de « s'accrocher » au programme, mais que l'enfant soit en situation d'apprentissage.

Une intervenante, association d' Annecy

Je tiens à vous remercier tous pour vos interventions. Hier, une collègue de l'association m'a appelée pour m'informer du décès d'une enfant. Nous sommes parfois confrontés à de telles situations dramatiques, et vos paroles m'ont fait le plus grand bien.

Jean-François SCHERPEREEL

Quels conseils donneriez-vous aux membres de l'association pour qu'ils puissent améliorer leurs pratiques ? Que doivent-ils retenir de votre passage ici ?

Hélène ROMANO

A titre personnel, vous devez d'abord vous demander ce que vous renvoie cet enfant et la prise en charge dont il fait l'objet. Mettez des mots sur vos émotions.

Un intervenant de Bayonne

Il ne suffit pas d'avoir été enseignant. Une formation est nécessaire. J'ai vu mourir une enfant que nous avons accompagnée toute l'année, principalement grâce à son professeur de maths qu'elle réclamait jusqu'au bout. Je remercie Monsieur Douthe, président de la MAE, car cet accompagnement a représenté un coût important pour notre association. Au nom de cet enfant, je vous remercie d'être là.

Coupure de l'enregistrement.

Le début de l'intervention ne figure pas sur l'enregistrement.

Le parcours de soins

Lionel BERTHON, Professeur en milieu hospitalier

L'enfant malade n'est que le sommet de l'iceberg : cet enfant a des parents, des frères et des sœurs. Nous avons donc, avec des collègues instituteurs, fondé une association qui donne des moments de plaisir aux familles de l'enfant malade.

Jean-François SCHERPEREEL

Quels sont ces moments de plaisir ?

Lionel BERTHON

Nous organisons par exemple des sorties en famille au Futuroscope, à Marineland, à Port Aventura...

Jean-François SCHERPEREEL

Vous avez consacré votre vie professionnelle aux enfants malades. En trente-cinq ans, les enfants et les jeunes ont beaucoup changé : on le voit à l'école. Ont-ils changé dans l'intimité de la chambre d'hôpital, notamment dans leur envie d'apprendre ?

Lionel BERTHON

Leur envie d'apprendre est la même. Je ne me suis jamais impliqué dans le projet thérapeutique de l'enfant ; je m'implique en revanche dans le projet de vie de l'enfant. L'école, c'est la vie de l'enfant, et je fais en sorte que l'enfant soit acteur de son projet scolaire.

Si les chambres d'hôpital changent, les enfants ne changent pas. La problématique qui se pose à eux est la même.

Jean-François SCHERPEREEL

Lorsque vous êtes face à un enfant malade, êtes-vous face à un malade ou à un élève ?

Lionel BERTHON

Je suis confronté à un élève, qui subit parfois des difficultés occasionnées par sa maladie et son traitement. L'enfant est donc élève avant d'être malade.

Jean-François SCHERPEREEL

Cet enfant se comporte-t-il en tant qu'élève ou en tant que malade ?

Lionel BERTHON

C'est un élève, et je suis clairement identifié comme l'enseignant.

Jean-François SCHERPEREEL

Enseigner à un enfant malade, c'est donner des cours particuliers. Les résultats que vous observez sont-ils meilleurs chez ces enfants pris en charge individuellement que chez des enfants suivant des cours collectifs ?

Lionel BERTHON

J'ai effectué l'essentiel de ma carrière dans l'enseignement individualisé. Les résultats d'un enfant faisant l'objet de cours particuliers ne diffèrent pas de ceux des enfants suivant une scolarité classique.

Mes objectifs sont que l'enfant puisse retourner dans sa classe dès que cela devient possible, et qu'il ne vive pas l'interruption de scolarité comme une démission ou une sanction. La maladie ne doit pas être le prétexte au redoublement d'un enfant. Chaque fois que cela était possible, c'est-à-dire dans la très grande majorité des cas, l'enfant passait dans la classe supérieure. Je n'ai personnellement assisté qu'à deux redoublements, qui n'ont eu lieu qu'avec l'accord des enfants et de leurs parents.

Jean-François SCHERPEREEL

Les enfants que vous voyez à l'hôpital préfèrent-ils suivre des cours individuellement ou aux côtés d'autres enfants hospitalisés ?

Lionel BERTHON

Chaque fois que cela était possible, à l'hôpital des enfants, nous donnions des cours dans une classe. La classe est un lieu de normalité.

Jean-François SCHERPEREEL

Assurez-vous le suivi de l'enfant malade regagnant son foyer ?

Lionel BERTHON

Oui. Nous devons nous adapter à la durée des hospitalisations, qui est de plus en plus brève.

Jean-François SCHERPEREEL

Aidez-vous les enfants à se réinsérer à l'école, ou passez-vous le relais à votre collègue ?

Lionel BERTHON

Chaque fois que cela est possible, nous suivons au plus près le déroulement des cours dans la classe de l'enfant. Il s'agit de préparer l'enfant à retourner dans sa classe.

Jean-François SCHERPEREEL

Quelle est la durée moyenne de vos interventions ?

Lionel BERTHON

Travailler une heure sur une journée avec un enfant malade représente déjà beaucoup.

Jean-François SCHERPEREEL

A quel moment estimez-vous possible de passer le relais au système scolaire classique ?

Lionel BERTHON

Dès que le médecin donne son feu vert au retour de l'enfant à l'école. Je ne suis qu'un instituteur parenthèse – mais dans la vie des enfants, il est des parenthèses très importantes.

Jean-François SCHERPEREEL

Madame MOULINES, vous êtes originaire d'Agen, et, après des études de médecine, avez appris la santé publique, la pédiatrie préventive, la médecine sociale et l'addictologie. Votre carrière a commencé à l'hôpital de Tarbes, mais vous avez consacré la majeure partie de votre vie professionnelle à la médecine du travail, plus précisément à l'arsenal de Tarbes. Depuis 1992, vous travaillez à Pau, en qualité de responsable du Service médical pour la promotion de la santé en faveur des élèves. Quelle est la finalité de ce service ?

Colette MOULINES, médecin-conseil auprès de l'Inspection Académique des Pyrénées-Atlantiques

L'historique de la médecine scolaire remonte à une série d'ordonnances de 1945. La médecine scolaire relevait initialement du ministère de l'Education nationale, avant de passer au ministère de la Santé, puis de réintégrer l'Education nationale en 1991.

Le service médical prescrit des actes de prévention. Mon rôle consiste en l'encadrement d'une équipe de 24 médecins.

Jean-François SCHERPEREEL

24 médecins pour 100 000 élèves. Combien en voyez-vous par an ?

Colette MOULINES

Nous voyons entre 1 200 et 1 500 élèves par an et par personne.

Nous essayons d'être présents auprès des élèves malades ou handicapés, et avons un rôle de conseiller technique auprès des directeurs d'établissements. Je pense que cette fonction est très importante.

Jean-François SCHERPEREEL

Quelle est la politique de l'Education nationale envers les enfants malades ? Essayez-vous de les scolariser à tout prix ?

Colette MOULINES

Selon les cas, la scolarisation d'un enfant malade peut s'avérer positive ou négative. Une scolarisation est mise en place par les personnes ici présentes, que je tiens d'autant plus à remercier qu'elles agissent de manière bénévole. Leur rôle est fondamental auprès des enfants qui ne peuvent suivre une scolarité normale.

Jean-François SCHERPEREEL

A l'instar des maladies, les « accidents de la vie » sont nombreux, et la maladie touche les enfants de manière tantôt ponctuelle, tantôt chronique. L'approche de l'Education nationale est-elle une approche « sur mesure » ou globale ?

Colette MOULINES

A travers les délégations que nous accordons aux associations, nous nous efforçons de proposer une réponse adaptée à chaque enfant.

Jean-François SCHERPEREEL

Nous parlons d'enfants malades depuis ce matin. Vos statistiques permettent-elles de savoir s'il y a plus de garçons que de filles malades ou accidentés ?

Colette MOULINES

Nous avons remarqué que les troubles de l'apprentissage et du comportement touchent au premier chef les garçons.

Jean-François SCHERPEREEL

Des âges sont-ils plus touchés que d'autres ?

Colette MOULINES

Les collégiens sont probablement plus nombreux à être touchés.

Jean-François SCHERPEREEL

Comment se passe la prise en charge dans votre département ?

Colette MOULINES

Notre département n'est pas concerné par la circulaire de 1998 qui mettait en place le SAPAD (Services d'assistance pédagogique à domicile). La présence de l'AEEM suffit à répondre à nos besoins.

Jean-François SCHERPEREEL

La non-mise en place du SAPAD s'explique-t-elle par des raisons financières ?

Colette MOULINES

A titre personnel, je soutiens l'esprit du bénévolat.

Jean-François SCHERPEREEL

Quand la maladie se déclare, l'enfant se fragilise, et peut être absent à de nombreuses reprises. Les établissements ont-ils des consignes pour adapter la prise en charge de l'enfant ? Cherche-t-on à détecter les problèmes ?

Colette MOULINES

Oui. Des dispositifs d'aide individualisée se sont mis en place pour tous les enfants malades chroniques. Les enfants accidentés sont également concernés.

Jean-François SCHERPEREEL

Pendant l'hospitalisation, les consignes de l'Education nationale sont-elles de maintenir la continuité du service public et de poursuivre l'enseignement ?

Colette MOULINES

Notre devoir est d'assurer la continuité de l'enseignement si elle s'avère possible. A ce titre, les associations bénéficient d'une très bonne reconnaissance à l'échelle départementale.

Jean-François SCHERPEREEL

Quel lien existe-t-il entre les établissements scolaires et les établissements de soins ?

Colette MOULINES

L'école va souvent vers les établissements de santé.

Jean-François SCHERPEREEL

L'Education nationale s'occupe-t-elle de la remise à niveau de l'enfant malade après son retour ?

Colette MOULINES

Cette responsabilité appartient aux chefs d'établissement et aux équipes pédagogiques.

Jean-François SCHERPEREEL

L'institution implique-t-elle les camarades de l'enfant malade dans le dispositif d'aide ?

Colette MOULINES

Des personnes-relais prennent les cours pour l'enfant. Cependant, il reste une marge de progrès importante en la matière.

Jean-François SCHERPEREEL

Lorsque l'enfant revient, l'institution a-t-elle des consignes pour faire preuve de davantage d'indulgence envers les enfants qui ont été frappés par la vie ?

Colette MOULINES

Je m'occupe des aménagements aux examens, qui concernent évidemment les enfants malades. La scolarité est évidemment adaptée à la maladie ou au handicap des enfants.

Jean-François SCHERPEREEL

Félix Ramirez, vous êtes originaire de Saint-Sébastien, vous avez suivi des études à Toulouse et à Madrid, et travaillez comme médecin psychiatre spécialisé dans le suivi des adolescents. Votre carrière vous a conduit au Pays Basque, à Cahors, et depuis 2005 à Bayonne où vous suivez des adolescents en difficulté placés en institution pour la consultation ou l'hospitalisation. Vous venez d'ailleurs d'ouvrir une maison des adolescents.

Félix RAMIREZ, psychiatre

Cette maison a ouvert il y a six mois.

Jean-François SCHERPEREEL

Quelle est la nature de ce projet ?

Félix RAMIREZ

Nous visons essentiellement un public de préadolescents et de jeunes adolescents. La première étape de notre projet fut la mise en place d'une unité d'hospitalisation spécifique pour les adolescents au Centre Hospitalier de la Côte Basque. Cette unité, bien évidemment, ne fonctionne pas en autarcie mais en lien avec les autres établissements de santé. Une maison des adolescents a effectivement été ouverte il y a quelque temps ; elle est principalement gérée par ma collègue, Madame Ros.

Jean-François SCHERPEREEL

Actuellement, vous suivez environ 120 enfants. De quoi souffrent-ils ?

Félix RAMIREZ

Il s'agit de notre nombre d'hospitalisations moyen. En consultation, nous accueillons entre 180 et 190 enfants. Les pathologies que nous suivons ont fait l'objet d'un recensement récent. Un tiers de la population est victime de problèmes psychotiques ou schizophréniques ; un tiers rencontre des troubles affectifs, plus ou moins atypiques ; le dernier tiers souffre de troubles de comportement.

Jean-François SCHERPEREEL

Quelle est la politique de votre établissement en matière de suivi de ces adolescents ? Sont-ils pris en charge hors parcours de soins ?

Félix RAMIREZ

Nous cherchons à mettre en œuvre une prise en charge pluridisciplinaire. Il est impossible de traiter une pathologie sans tenir compte de la globalité de la vie du patient.

Jean-François SCHERPEREEL

Le suivi scolaire fait-il partie de vos préoccupations ?

Félix RAMIREZ

Absolument. Cependant, nous n'avons pas encore pu mettre en place un tel dispositif. Notre unité attend l'ouverture de l'hôpital de jour, afin de pouvoir compter sur la présence d'un professeur.

Jean-François SCHERPEREEL

Un enfant malade a besoin d'être soigné, mais également de s'épanouir. A vos yeux, qui a la priorité dans le parcours de soins : le médecin, qui gère la crise, ou l'éducateur, qui assure la continuité de la vie de l'enfant ?

Félix RAMIREZ

Chacun a un rôle à jouer. Le médecin et l'éducateur sont complémentaires dans le cadre du parcours de soins.

Jean-François SCHERPEREEL

Comment s'opère l'articulation entre ces deux dimensions du soin et de l'éducation ?

Félix RAMIREZ

Elle rencontre de nombreuses difficultés, dues à la nature des pathologies que nous suivons. La plupart du temps, l'articulation entre le soin et l'éducation est définie au cas par cas. Cela ne

signifie pas pour autant qu'elle s'opère sous le règne de l'improvisation. Il s'agit de répartir les tâches le plus efficacement possible avec nos partenaires.

Jean-François SCHERPEREEL

Qui sont ces partenaires ?

Félix RAMIREZ

En consultation, nous pouvons avoir un contact assez proche avec les établissements scolaires. Nous comptons aussi beaucoup sur le monde associatif, qui fait souvent office d'intermédiaire.

Jean-François SCHERPEREEL

Hélène Romano, avez-vous des commentaires sur ce qui a été dit ?

Hélène ROMANO

Il me paraissait important de souligner le rôle joué par Internet. Le web permet d'abord le maintien d'un lien entre l'enfant malade et ses camarades, lien qui se fait essentiellement par l'image.

De surcroît, le réseau donne accès aux images de la maladie, même et surtout à ses pires manifestations. L'enfant malade, choqué par ces images, n'ose généralement pas en parler aux médecins ou à ses proches. Les éducateurs peuvent alors devenir les dépositaires de cette anxiété.

Colette MOULINES

Il est vrai qu'il est de plus en plus fréquent de se renseigner sur une maladie sur Internet.

Jean-François SCHERPEREEL

Si les enfants font circuler entre eux des informations en dehors du circuit des parents ou des adultes, comment peut-on remédier à la diffusion d'éventuelles fausses informations ?

Félix RAMIREZ

Il ne faut pas ignorer le rôle d'Internet, mais anticiper son usage par les enfants. Bien encadrée, l'utilisation d'Internet comme moyen de communication et source d'information peut être bénéfique.

Jean-François SCHERPEREEL

Les congrès sont des occasions de chercher des solutions ensemble. Avez-vous l'impression que les pratiques ou les organisations d'accompagnement des enfants hors soins sont satisfaisantes ?

Félix RAMIREZ

S'occuper d'un adolescent en difficulté, puis passer le relais à une autre structure s'accompagne parfois d'un sentiment d'impuissance. Or chaque structure doit agir en harmonie avec les autres.

Lionel BERTHON

Je me suis toujours positionné en tant que facilitateur entre l'école et l'hôpital. Je demandai toujours que l'on restitue aux parents leur rôle de parent, c'est-à-dire leur maîtrise des choses.

Jean-François SCHERPEREEL

Parmi les « enfants malades », on peut distinguer les victimes de maladies, d'accidents, de catastrophes, de troubles psychiques... Comme ces problèmes ne sont pas les mêmes, l'accompagnement doit-il être différencié et adapté à chaque enfant, ou est-il possible de mettre en place des organisations collectives ?

Hélène ROMANO

Chaque enfant est singulier. Vouloir mettre en place des dispositifs identiques me paraîtrait déshumanisant. Je ne nie pas l'utilité des cadres, des pistes d'idées à mettre en place, mais j'insiste sur la nécessité de s'appuyer sur l'histoire et les ressources particulières de chaque enfant. Sur le terrain, les dispositifs sont d'ailleurs pensés, prévus, à chaque fois pour chaque enfant.

Jean-François SCHERPEREEL

Un enfant qui sait que sa situation est extrêmement grave, voire mortelle, a-t-il encore envie d'apprendre ?

Félix RAMIREZ

Mon peu d'expérience de ce type de situation m'incite à penser qu'il est alors toujours possible de vivre pleinement, à condition de respecter certaines étapes, de ne pas essayer d'aller trop vite, trop loin.

J'estime qu'il y a assez peu de différence entre les adultes et les enfants, qui sont tous à même de réinvestir leur vie après la maladie.

Hélène ROMANO

La grande majorité des enfants en fin de vie essaie de se raccrocher à une activité qui donne du sens. Il peut s'agir de l'apprentissage scolaire. Le fait qu'un enseignant assiste de tels enfants libère ces derniers de leur seule condition d'enfants malades, en les faisant accéder au statut d'élève. C'est là quelque chose de fondamental.

Lionel BERTHON

Un enfant peut rester plusieurs semaines, voire plusieurs mois en soins palliatifs. Il m'est arrivé de faire cours à ces enfants, tant qu'ils pouvaient travailler et souhaitaient ma présence. J'intervenais clairement en tant qu'enseignant, ce qui me paraît très important aux yeux de l'enfant.

Jean-François SCHERPEREEL

Un enfant vous a-t-il fait part de son refus de poursuivre l'apprentissage, eu égard à sa fin prochaine ou au type d'existence qu'il mènerait après son handicap ?

Lionel BERTHON

J'ai effectivement vécu cette situation avec un enfant placé en soins palliatifs, qui participait avec d'autres enfants à la rédaction d'un journal. Au cinquième numéro, alors qu'il se trouvait à un mois de sa mort, je lui ai proposé d'écrire un nouvel article. Il s'est tourné vers moi et m'a dit « Lionel, j'ai un devoir de français à rendre. » Nous avons donc fait ce devoir de français. Avec ce journal, je me faisais plaisir ; or je n'étais pas là pour me faire plaisir, mais pour être le maître qui l'accompagnait dans ses études.

Jean-François SCHERPEREEL

Avez-vous le sentiment que les enfants quittant l'hôpital pour regagner leur domicile familial font l'objet d'un suivi efficace à leur retour ? Constatez-vous des inégalités à cet égard ?

Lionel BERTHON

Pour l'enfant malade, il est plus commode de suivre ses études dans une grande ville, qui concentrent les CHU ainsi que la plupart des associations de soutien scolaire aux enfants malades. C'est une injustice qu'il faut combattre.

Françoise BREBEL, Présidente de l'AEEM de Bayonne

Si l'AEEM se mobilise sur l'ensemble du département, il est vrai que le nombre de bénévoles est réduit sur certains secteurs ; par ailleurs, des déplacements en milieu rural occasionnent des frais de déplacement qui se trouvent à la charge des bénévoles.

Jean-François SCHERPEREEL

Qu'attendez-vous de la part des parents d'enfants malades ?

Hélène ROMANO

Je ne pense pas que nous devions attendre des parents. Ils sont parents : il faut les laisser à leur place de parents, et les aider à rester à cette place, dans des situations où ils peuvent être tentés par des stratégies d'évitement ou par un rôle d'enseignant ou de soignant. La maladie est pour eux une

telle blessure narcissique qu'ils en viennent parfois à fuir leur place de parents. Nous devons donc être extrêmement attentifs à les maintenir dans cette place de parents.

Félix RAMIREZ

J'approuve cette position.

Lionel BERTHON

Je ne me demande pas ce que j'attends des parents, mais ce que les parents attendent de moi.

Jean-François SCHERPEREEL

L'enfant reçoit parfois des visites. En tant qu'enseignant, vous appuyez-vous sur ces visites pour conforter un enseignement ?

Lionel BERTHON

Les enfants malades qui reçoivent des visites de camarades ont l'occasion de raconter leur expérience de l'hôpital et notamment leur expérience de l'enseignement.

Jean-François SCHERPEREEL

Je me tourne vers Jacques Douthe. Né à Bayonne, vous êtes instituteur et directeur d'école en milieu montagnard, ce à quoi vous devez votre surnom d'« instituteur des neiges ». Depuis six ans, vous êtes président de l'antenne de la Mutuelle Accidents Elèves dans les Pyrénées-Atlantiques. La MAE a été fondée il y a soixante-quinze ans par des instituteurs du milieu rural pour « couvrir » des enfants en cas de maladie ou d'accident du travail – les enfants travaillant dans les champs à cette époque. Aujourd'hui, la MAE couvre 4,5 millions d'enfants, dont 20 000 dans ce département.

Quelle est la politique générale de la MAE à l'égard des enfants malades ou accidentés se trouvant dans l'incapacité d'aller à l'école ? Disposez-vous d'un service permettant de leur venir en aide ?

Jacques DOUTHE, Président de la MAE dans les Pyrénées-Atlantiques

Nous assurons le suivi de la scolarité des enfants, et avons un partenariat avec les AEEM des Pyrénées-Atlantiques. L'Inspecteur d'Académie qui a empêché la création des SAPAD dans le département était président de l'association départementale des pupilles de l'enseignement public (PEP). Je faisais partie du bureau de cette association, tout comme le trésorier de la MAE, également trésorier des PEP. Le texte demandant la mise en place des SAPAD stipulait que, dans le cas où une structure préexistante donnait satisfaction en matière de soutien scolaire aux enfants malades, ce SAPAD n'avait pas nécessairement vocation à être mis en place. Or le bureau de l'association départementale des PEP n'a pas jugé utile de pousser à la création du SAPAD.

Jean-François SCHERPEREEL

Quelle est la nature du lien entre la MAE et les AEEM ?

Jacques DOUTHE

Il s'avère que mon voisin ici présent était le fondateur des AEEM de Bayonne.

Jean-François SCHERPEREEL

Est-ce par amitié que vous vous êtes rapproché des AEEM ?

Jacques DOUTHE

Nous appartenions à la même maison, et partagions surtout la même approche.

Jean-François SCHERPEREEL

Qu'apportez-vous aux enseignants bénévoles pour qu'ils puissent assurer leurs services ?

Jacques DOUTHE

Les difficultés locales sont connues. Notre département est très long, et compte deux vallées, qui s'enfoncent dans les Pyrénées. Les distances sont par conséquent souvent assez longues pour les personnes souhaitant apporter un soutien aux enfants. Nous prenons donc en charge les frais de déplacement des enseignants.

Jean-François SCHERPEREEL

La MAE projette-t-elle d'aller plus loin ?

Jacques DOUTHE

Les coûts d'intervention représentent 150 euros par intervention en moyenne par enfant : cet apport est déjà considérable.

J'ajoute que nous nous félicitons de notre convention avec les AEEM, et souhaitons la poursuivre longtemps.

Jean-François SCHERPEREEL

Qu'en est-il de la situation dans les autres départements ?

Jacques DOUTHE

Dans la plupart des autres départements, ce sont des SAPAD qui ont été créés, les partenariats SAPAD-PEP étant encouragés par l'Education nationale. Notez que les diminutions de postes dans l'Education nationale et les retraits de postes aux PEP ne sont pas de nature à nous rassurer sur l'avenir.

Jean-François SCHERPEREEL

J'invite à présent les congressistes à poser leurs questions aux intervenants.

Une intervenante, trésorière d'une association

Qui finance la MAE ?

Jacques DOUTHE

La MAE est une mutuelle accidents, financée par des cotisations. Nous ne prenons pas en charge les frais de déplacement des professeurs de l'AEEM intervenant auprès d'enfants qui ne sont pas inscrits à la MAE.

Jean-François SCHERPEREEL

Pourquoi un tel dispositif n'est-il pas étendu à l'ensemble de la mutualité française ?

Jacques DOUTHE

De nombreuses mutuelles ne vont pas au bout de leurs idéaux.

Un intervenant

Quelle est la spécificité des préadolescents par rapport aux enfants ?

Hélène ROMANO

L'adolescent qui souhaite grandir, s'autonomiser, rencontre des problématiques particulières lorsque le handicap ou la maladie renforce sa dépendance. La « génitalisation » du corps chez l'adolescent entre également en jeu dans les prises en charge.

Félix RAMIREZ

Une maladie chronique aura un impact sur le processus de maturation de l'enfant. Des discontinuités peuvent apparaître, qu'il faut tâcher de réparer.

Un intervenant, trésorier d'association

Mon association a constaté que la MAE nous avait envoyé cette année quatre fois moins d'enfants que l'année dernière. Que pensez-vous des assurances privées ? Sont-elles plus actives ?

Jacques DOUTHE

Ce sujet est important. Les frais de déplacement représentent une dépense importante, que nous n'avons jamais refusé de prendre en charge.

Une intervenante, AEEM de Bayonne

Confrontés à la situation d'un enfant malade immobilisé dans un endroit reculé, certains professeurs des AEEM refusent de s'y rendre, pour des raisons financières ou d'emploi du temps. Nous nous efforçons cependant de ventiler nos interventions sur tout le territoire.

Jean-François SCHERPEREEL

Avez-vous envisagé la mise en place d'un dispositif de télétravail ?

Une intervenante, AEEM de Bayonne

Cela me paraît envisageable. Cependant, la présence humaine est essentielle.

Hélène ROMANO

La communication par voie purement informatique ne permet aucune rencontre, aucune altérité. L'ordinateur est un outil précieux, mais il ne remplacera jamais la présence physique d'un être humain.

Colette DELMAS, médecin-conseil auprès du Recteur

Je souhaite poser deux questions à Colette MOULINES. Avez-vous porté à l'ensemble des écoles de votre département l'existence d'associations d'aide aux enfants malades à domicile ?

Colette MOULINES

Oui.

Colette DELMAS

Pouvez-vous évaluer le nombre d'enfants malades ainsi soutenus ?

Les associations seraient mieux à même de répondre à cette question.

Jean-François SCHERPEREEL

Je me tourne donc vers leurs représentants : observez-vous une augmentation des demandes ?

Une intervenante

A l'inverse du SAPAD, les associations ne transmettent pas automatiquement les données vers le Recteur.

Anne BREZILLON

Je vous invite fortement à faire remonter vos données. A Bordeaux, les chiffres sont systématiquement envoyés à l'Inspection Académique et au Rectorat.

Jean-François SCHERPEREEL

Pensez-vous que des enfants échappent à la couverture du monde associatif ?

Une intervenante, responsable d'association à Paris

Le monde associatif est confronté à une explosion des demandes portant sur des enfants aux pathologies particulièrement complexes, qui ne font pas l'objet d'une prise en charge institutionnelle. Les associations doivent donc adapter leurs pratiques.

S'agissant des données chiffrées, elles me paraissent incapables de traduire l'effort fourni par les associations, qui n'est pas uniquement d'ordre quantitatif.

Jean-François SCHERPEREEL

Des statistiques fiables permettraient cependant d'évaluer le nombre d'enfants non pris en charge.

Une intervenante, responsable d'association à Paris

Je souligne que le monde associatif n'a pas vocation à intervenir dans tous les cas : nous n'envoyons pas de professeurs auprès d'enfants atteints simplement de phobie scolaire, par exemple.

Il existe néanmoins un véritable problème de manque d'information des familles et des établissements scolaires, qui ignorent les dispositifs potentiels.

Enfin, la tentation est grande, pour les parents, de recourir aux seuls services du CNED.

Une intervenante

Il m'est arrivé de prendre en charge des enfants suivant des cours sur informatique, et qui avaient développé une dépendance à l'ordinateur.

Colette MOULINES

J'examine les dossiers d'enfants malades qui s'inscrivent au CNED en passant par l'Inspection Académique. J'insiste auprès des parents sur le fait que le CNED n'est pas la seule institution susceptible d'aider l'élève victime d'une maladie « sociale », telle que la phobie scolaire.

Une intervenante, coordinatrice du SAPAD de Haute-Savoie

La création du SAPAD apporte une réponse à la question de savoir comment aider un enfant malade à son domicile. Ce dispositif me paraît complémentaire avec le réseau associatif, dans la mesure où ce dernier peut être fragilisé par la mobilité géographique des enseignants prenant leur retraite et où il est difficile pour les bénévoles de se rendre dans certains endroits isolés.

Colette DELMAS

Si la collecte de données chiffrées paraît fastidieuse à beaucoup d'entre vous, elle permet de suivre l'état de santé de la population scolaire. Cela permet de suivre les projets d'accueil individualisés pour les enfants porteurs de maladies chroniques. Chaque année, ce nombre s'accroît de 10 % ou 20 %. Il était de 12 000 en Aquitaine lors de l'année scolaire 2008-2009. S'agissant de l'assistance pédagogique à domicile, et pour autant que les données incomplètes dont je dispose me permettent de juger, l'accroissement annuel est de 10 %. Les statistiques sur les causes de la déscolarisation soulignent l'augmentation des troubles pédopsychiatriques.

Une intervenante, responsable d'association à Bayonne

Docteur Ramirez, constatez-vous une augmentation des troubles que vous avez évoqués au sein de la population de la côte basque, notamment due au comportement festif des jeunes ? En effet, nous devons faire face à des demandes de prise en charge toujours plus nombreuses, et auxquelles nous ne pouvons donner suite en raison de la non-spécialisation de nos enseignants.

Félix RAMIREZ

Je serais incapable d'établir de comparaison entre la population de la côte basque et celle des autres territoires, car je ne travaille ici que depuis cinq ans. Il me semble cependant que les jeunes de ce côté-ci de la frontière présentent des troubles de comportement plus nombreux que du côté espagnol. Ces troubles ne répondent pas tous à une pathologie quelconque, la dimension socio-familiale étant aussi très importante.

Jean-François SCHERPEREEL

Avez-vous un partenariat avec les cafetiers basques ?

Pas encore !

Jean-François SCHERPEREEL

En quoi une attitude festive poserait-elle problème ?

Une intervenante, responsable d'association à Bayonne

Certaines déscolarisation s'expliquent par ce type de comportement, en augmentation depuis une dizaine d'années.

Félix RAMIREZ

De telles situations ne sauraient être résolues par la baguette magique de la psychologie ou des médicaments.

Jean-François SCHERPEREEL

Existe-t-il un problème d'adéquation entre votre formation et certaines évolutions récentes ? Pensez-vous que la Fédération pourrait répondre à vos besoins de formation ?

Sabine RENARD, directrice de l'école des enfants malades de l'Aube, à Troyes

Depuis quatre ou cinq ans, les pathologies que nous suivons ont évolué, et les situations de déscolarisation, de « phobies scolaires », sont de plus en plus nombreuses. La Champagne me semble également touchée par la situation évoquée par l'intervenante précédente.

Nous avons de plus en plus besoin des médecins pour nous accompagner, et nous permettre d'éviter de commettre des impairs.

Félix RAMIREZ

Je ne suis pas certain que le nombre de pathologies d'ordre psychiatrique ait augmenté. C'est la société qui nous pousse à nous occuper davantage de l'évolution des adolescents. Il existe un phénomène de délégation aux « professionnels » – et c'est d'ailleurs aux professionnels d'impliquer les familles, de chercher à dynamiser la prise en charge de certains adolescents difficiles. Dans notre unité, nous travaillons beaucoup avec des éducateurs. La création de la maison des adolescents vise précisément à mutualiser les compétences des personnels médical et éducatif, aucune de ces deux catégories ne pouvant fournir de solution miracle aux problèmes des adolescents.

Une intervenante, enseignante

Je constate malgré tout qu'un nombre croissant de jeunes se trouve en situation de rupture scolaire.

Lionel BERTHON

Ce qui me gêne, ce n'est pas tant que l'enfant s'installe chez lui, mais qu'il n'ait aucune activité intellectuelle. L'intervention d'un professionnel à domicile permet certes de détecter d'éventuelles maladies psychiatriques, mais aussi et surtout de lui donner les moyens de faire fonctionner son cerveau.

Hélène ROMANO

Il me semble que l'expression « phobie scolaire » est un mot-tiroir, qui inclut des situations très différentes. Je pense à cet enfant violé sur son lieu scolaire, qui était en incapacité de retourner à l'école. D'autres enfants souffrent des modalités de l'apprentissage scolaire, ou souffrent des appréciations qui sont données à leur travail. Enfin, certains enfants « décrochent » suite à un deuil traumatique extrêmement violent, d'une sœur, d'un frère ou d'un parent. Pour ces enfants, retourner à l'école, c'est courir le risque qu'un autre membre de leur famille ne meure.

Il me paraît important de ne pas chercher à trouver trop rapidement une solution au décrochage scolaire. Si l'accompagnement par un professionnel peut être réassurant, il peut aussi renforcer les troubles.

Jean-François SCHERPEREEL

Quand un enfant est longuement pris en charge individuellement, soit à l'hôpital, soit à la maison, toute l'attention est portée sur lui. A son retour à l'école, il redevient anonyme. Cela peut-il poser des difficultés ?

Lionel BERTHON

Vos propos me rappellent le cas d'une enfant qui avait suivi toute sa scolarité de CP à l'hôpital avec moi. Comme nous étions dans une relation duelle, elle ne levait pas le doigt. Lorsque la maîtresse posait une question, elle répondait tout de suite. Cependant, elle s'est rapidement adaptée.

Un an plus tard, alors qu'elle était en CE2, elle demandait à sa maman si elle pensait que ses camarades se souviendraient qu'elle avait été malade.

Jean-François SCHERPEREEL

De longues maladies conduisent-elles à une accélération de la maturation ? Le retour auprès d'enfants ayant mené une vie plus « lisse » est-il alors difficile ?

Hélène ROMANO

Cela dépend de la personnalité des enfants, de l'accompagnement dont ils ont fait l'objet, de leur ancien cadre de vie, des parents, du type d'accueil que leur réservent les camarades... La maladie peut faire écran à d'autres souffrances familiales, et il est important de ne pas les ignorer.

Cécile MONTIER, membre d'une association d'aide aux enfants anorexiques, Bordeaux

Je souhaite évoquer le rôle et le pouvoir du médecin scolaire. Je suis confrontée à une jeune fille anorexique, actuellement en 3^{ème}, et qui a déperî devant ses camarades et ses professeurs pendant un an. Ses camarades et ses professeurs se sont trouvés dans une situation de culpabilité et d'impuissance, et ont sollicité plusieurs fois le principal de leur collège pour leur faire part de leur crainte.

Je souhaite savoir dans quelle mesure le principal pourrait saisir le médecin scolaire et prendre une décision d'hospitalisation. Cette jeune fille, heureusement, a eu un malaise au mois de juin, est partie aux urgences pédiatriques et a pu être sauvée. Je pense toutefois qu'elle a frôlé la mort, ce qui aurait placé ses professeurs et ses camarades dans une situation de non-assistance à personne en danger.

Quel rôle le médecin scolaire aurait-il pu jouer dans cette situation ?

Colette DELMAS

Le médecin rencontre les enfants à leur demande ou à celle de l'institution. En l'occurrence, le principal aurait dû contacter l'infirmière et les parents de la jeune fille.

Une intervenante, médecin scolaire

Le pouvoir des médecins scolaires, c'est avant tout celui qu'ils se donnent. Cependant, nous sommes trop peu nombreux pour détecter tous les cas à risques.

La maison des adolescents à Pau est spécialisée dans l'accompagnement des enfants boulimiques et anorexiques.

Colette DELMAS

Il y a encore quinze ou vingt ans, de nombreux enfants, notamment handicapés, étaient écartés de l'école. Les enseignants rechignaient à prendre en charge ces enfants, mettant en avant leur manque de formation en la matière, et les parents d'élèves estimaient que la présence de tels enfants pouvait porter préjudice à la performance de la classe.

Si la loi sur le handicap a favorisé la scolarisation des enfants malades, d'importants progrès restent à faire dans le second degré.

Jean-François SCHERPEREEL

Monsieur Ramirez, pensez-vous que nous ayons fait le tour de la question du parcours de l'enfant malade ?

Félix RAMIREZ

Je m'intéresse à des problématiques d'ordre psychiatrique, et connais moins bien le sujet de l'accompagnement des enfants malades en général. J'invite les participants à me consulter s'ils souhaitent en savoir davantage sur notre projet.

Jean-François SCHERPEREEL

Monsieur Berthon, vous êtes un enseignant chevronné. Quels conseils donneriez-vous aux enseignants moins expérimentés ?

Lionel BERTHON

Confucius disait que l'expérience est une lumière qui n'éclaire que le chemin parcouru. Issu de l'Education nationale, je défends cette structure ; cependant je crois également au travail associatif et au bénévolat. Les associations devraient pallier les manques de l'Education nationale.

Colette DELMAS

J'ajouterai que l'expérience est la somme des premières fois.

Colette MOULINES

J'ai été confrontée à deux adolescents diabétiques qui n'iaient leur maladie. Le premier truquait les résultats de ses analyses d'urine pour ne pas être repéré ; le second se rendait au lycée sans ses médicaments. Ces deux élèves ont subi un coma diabétique que nous n'avions pu prévenir. L'adolescence est un passage difficile, et demande une vigilance accrue de la part des encadrants.

Monsieur Ramirez, que pensez-vous des enfants qui masquent leur maladie pour s'intégrer à la normalité de l'école ?

Félix RAMIREZ

La place que l'adolescent donne à la maladie dans sa vie peut revêtir diverses formes. Elle peut consister en une attitude de déni narcissique, qui vise parfois en réalité à attirer l'attention des autres. Des formes de surévaluation de la maladie se rencontrent également. Il est nécessaire de s'intéresser au contexte de l'adolescent, car il arrive que sa maladie ne soit que le symptôme d'un mal-être familial ou social.

Jean-François SCHERPEREEL

Nous vous remercions.

Coupure de l'enregistrement.

Anne-Marie LESAIN, Présidente de l'AEEM de Pau

Le début de l'intervention ne figure pas sur l'enregistrement.

Professeur d'anglais bénévole qui, grâce au FEMDH, y avait retrouvé du travail.

Il me semble que les entreprises se cherchent actuellement une conscience morale, et lancent des projets de mécénat. Le Centre des congrès de Pau souhaitait s'engager dans un projet de mécénat, et cette jeune femme a pris contact avec nous. Un partenariat a donc été mis en place.

L'année dernière, nous avons monté une exposition visant à faire connaître les AEEM et la Fédération. Une soirée dansante a également été organisée, dont les bénéfices ont été versés à l'AEEM. Enfin, 10 % du coût de location du Centre des congrès revient à notre AEEM. Ces opérations de mécénat ont considérablement accru la notoriété de notre association.

Jean-François SCHERPEREEL

D'autres exemples peuvent-ils être évoqués ?

Une intervenante, AEEM de Bayonne

Nous avons bénéficié de l'action d'une *peña* : une association festive menant des actions qui peuvent bénéficier à d'autres associations. L'an dernier, cette *peña* a élaboré et vendu un calendrier photographique, le fruit de cette vente étant reversé à notre AEEM.

Une intervenante, AEEM de Lyon

Des élèves d'un lycée professionnel de la banlieue défavorisée de Lyon ont vendu des calendriers, des dessins et des gâteaux pour soutenir financièrement notre association.

Une intervenante

Je souhaite revenir sur le fonctionnement de la MAE, qui varie beaucoup d'un département à l'autre. Certaines antennes s'appuient sur les SAPAD. Je ne conteste pas cette aide aux SAPAD, mais je pense que nos interventions doivent être mieux prises en compte. La Fédération pourrait jouer un rôle important pour améliorer la situation.

Une intervenante

Je partage ce constat d'une grande disparité selon les territoires. A Bayonne ou à Orléans, une convention existe avec la MAE ; ce n'est pas le cas à Bordeaux. Sans doute faudrait-il agir au plan national ; cependant, ces questions relèvent aussi de l'Histoire de chaque territoire.

Jacques Douthe, MAE

Je m'inquiète de la relève de notre activité par les nouvelles générations. Les jeunes enseignants que j'ai pu rencontrer semblent peu enthousiasmés par la MAE.

La MAE visait à répondre à certains problèmes à une époque donnée : en l'occurrence, l'absence de protection mutualiste des enfants dans la France rurale. Nous donnions autrefois des réponses collectives à ces questions. Or à l'heure actuelle, les jeunes ont d'énormes difficultés à rassembler leurs efforts.

Je suis de ceux qui, à la MAE, prêchent pour l'intégration de jeunes dans nos structures. Il faut pour cela tisser un lien entre ce qu'étaient nos analyses et nos réponses, et celles des jeunes.

Anne-Marie FOURNIER, Montluçon

Vous sous-entendez que nous partageons des valeurs – bénévolat, générosité – que n'ont plus les jeunes d'aujourd'hui. Or ces jeunes sont nos enfants, et la formation qu'ils ont reçue est celle que nous leur avons donnée. S'ils ne partagent plus les valeurs, nous en sommes en partie responsables.

Chantal YANDZA, AEHA d'Annecy

Je suis beaucoup moins pessimiste. J'ai eu l'agréable surprise, ces derniers mois, de voir des jeunes enseignants s'inscrire à l'école à l'hôpital. Le dernier venu, âgé de 26 ans, avait découvert notre association par l'intermédiaire du SAPAD.

Notre société est certes devenue très individualiste ; mais nous-mêmes sommes sans doute plus individualistes que nos parents. Nos jeunes enseignants nous valent bien, et je n'entretiens aucune crainte quant à la pérennité de notre activité associative.

Michelle MARTIN, Châlons-en-Champagne

Je suis parfaitement d'accord avec Chantal. Nous avons nous-mêmes accueilli deux jeunes enseignants.

Concernant le manque d'information, je reconnais le besoin de valoriser davantage la MAE, mais j'estime aussi que les associations de bénévoles doivent être mieux reconnues. Je me suis entretenue récemment avec un artisan qui intervenait chez moi, à qui j'ai appris l'existence de notre structure, alors même qu'un enfant de sa famille se trouvait hospitalisé au CHU de Reims.

Jean-François SCHERPEREEL

Prenez d'assaut les journalistes.

Aurélié DEBISSCHOP

Je travaille pour les Petits frères des pauvres, et suis chargée de recruter les bénévoles qui accompagnent les enfants malades. Parmi ces bénévoles, on compte énormément de jeunes, parfois âgés d'à peine 18 ans. Je suis moi-même la preuve que les jeunes sont encore capables d'élans de solidarité.

Jean AUBRY, association l'Ecole à l'hôpital, Paris

Je suis grand-père d'une petite fille scolarisée en CM2 l'année dernière. Sa maîtresse m'a demandé d'exposer mon travail associatif. Les enfants ont ensuite fait le compte rendu de cette intervention. A la fin de l'année, tous ces enfants ont collecté et vendu des jouets à la kermesse de l'école, dont le bénéfice a été donné à notre association.

Cécile MONTIER

Notre association a signé une convention avec l'université de Bordeaux II, visant à accueillir chaque année un groupe de cinq à six étudiants à tendance suicidaire, qui animent des « ateliers découverte » sur les thèmes qu'ils développent dans le cadre de leurs études. Ces ateliers conduisent à l'élaboration d'un mémoire, qu'ils présentent à un jury et pour lequel ils obtiennent ou non une unité d'étude.

Jean-François SCHERPEREEL

Avez-vous des relations avec les médias ?

Une intervenante, association l'Ecole à l'hôpital, Orléans

Je me tourne principalement vers les médias locaux, à l'instar d'Orléans TV ou de la presse régionale. Il me paraît essentiel de renvoyer une image positive et dynamique pour renforcer notre attractivité auprès des jeunes.

Nos relations avec les médias, et notamment la presse, sont généralement excellentes. Les thèmes de la scolarité et du soutien à la jeunesse sont très prisés par les journalistes.

Jean-François SCHERPEREEL

Un conseil : n'hésitez pas à entrer en contact avec des radios de jeunes. Concernant les journaux, profitez des périodes de vacances, durant lesquelles les journalistes manquent de « matière ».

Une intervenante, association l'Ecole à l'hôpital, Orléans

Pour reprendre les propos du représentant de la MAE, ce n'est pas tant la jeunesse des cadres que leur difficulté à réagir collectivement face à des difficultés qui pose problème. Ces jeunes doivent pouvoir s'appuyer sur nos savoir-faire.

Un intervenant, MAE

C'était en effet le centre de mon propos. Les jeunes sont parfaitement à même d'analyser les problèmes sociaux, mais ils me semblent moins à même d'y répondre de manière collective. La MAE, en tout cas, se heurte au manque d'engagement des jeunes, qui sont nombreux à refuser de s'impliquer dans un engagement durable, qui les « emprisonnerait ».

La confidentialité

Jean-François SCHERPEREEL

La troisième demi-journée de notre congrès portera sur deux thèmes distincts : la confidentialité et la vie après la maladie, avec des témoignages institutionnels et individuels.

Les bénévoles qui interviennent auprès des jeunes malades peuvent être amenés à recueillir des confidences, de la part du patient, de sa famille ou du corps médical. Que faire de ces informations et comment les décrypter ? Pour répondre à cette question, nous accueillons maintenant Aurélie Debisschop : Lilloise de 27 ans, diplômée en psychologie, vous avez travaillé chez les Petits frères des pauvres en tant que responsable de l'accompagnement des malades. De quoi s'occupe précisément votre service ?

Aurélié DEBISSCHOP

Je coordonne une équipe de bénévoles qui accompagnent les patients pendant leur maladie. Les personnes âgées très malades ou en fin de vie présentent un comportement similaire à celui des enfants : le parallèle est donc relativement facile à établir.

Jean-François SCHERPEREEL

Vous avez mené une étude sur la confidentialité : dans quel cadre êtes-vous intervenue ?

Aurélié DEBISSCHOP

Ce thème m'est particulièrement cher et il m'avait été demandé d'intervenir dessus au cours d'une rencontre inter-associative en novembre dernier.

Je remercie tout d'abord la Fédération pour son invitation. 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.

J'aborderai tout d'abord le désir de notre société en matière de transparence et sa revendication parallèle d'un droit à l'intime. Je pense tout d'abord à l'enfant me glissant à l'oreille « c'est un secret » : il n'est pas d'enfance sans secret. De multiples expressions de la langue française nous parlent également du secret : du secret de polichinelle au secret de fabrication, tenir sa langue, ni vu ni connu, etc. On dit pourtant aussi que « cela va mieux en le disant ». L'on parle aussi du secret du bonheur ou de la réussite. Toutes ces expressions interrogent la définition du secret et notre pratique de bénévoles de l'accompagnement. Je pense enfin à la citation de La Rochefoucauld qui affirmait : « Celui à qui vous dites un secret devient maître de votre liberté ».

L'obligation de garder secrètes les informations recueillies par les confidences ou dans le cadre de l'examen d'un malade figure de longue date au cœur de la déontologie du monde des soignants.

Toute transgression représente un manque de respect, voire de trahison car elle pourrait avoir de lourdes conséquences sur la confiance accordée au monde médical et à toute personne engagée dans le « prendre soin ». En France, le secret médical a été déclaré « général et absolu » mais la force de cet impératif s'est affaiblie au cours des dernières années suite à la multiplication du nombre de dérogations. Cela soulève de nombreuses difficultés, susceptibles d'accroître la vulnérabilité du malade car, dans certains cas, le secret peut être partagé et les informations transmises. Que devient le secret médical dans ces conditions et quelles sont les précautions à prendre pour sauvegarder la confiance des malades ?

Notre société a le goût de la transparence. L'on assiste également à un développement des technologies qui remet notre travail en question. Mais notre société désire également préserver l'intime. Comment concilier ces exigences, notamment dans notre pratique caractérisée par la présence de différents intervenants ? Le philosophe Paul Ricœur évoque aussi bien le « pacte de confidentialité » que le « pacte de confiance » : la confiance est en effet la condition de la confiance. L'on n'est jamais certain que l'autre gardera le secret mais on le croit et l'on ne se dévoile que devant celui qui sera capable de maintenir le voile 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.

Comment s'y retrouver entre secret médical, secret professionnel et secret partagé ? Le secret médical est une composante du secret professionnel. Y sont soumis : les médecins, les assistantes sociales, les infirmières, les aides-soignantes, les masseurs, les ergos, les sages-femmes, les pharmaciens, etc. Le secret professionnel interdit de révéler une information concernant la vie privée au sens large, apprise, comprise ou devinée dans le cadre de certaines activités. Il garantit la confiance nécessaire à l'exercice de certaines professions et vise donc à protéger la personne contre la curiosité et les jugements de l'autre.

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.

C'est aux professionnels de décider de l'opportunité de partager un secret. Par ailleurs, ils devront s'assurer que les conditions de transmission de ces informations présentent toutes les garanties de discrétion. 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'étymologie latine du mot secret renvoie à la séparation, la mise à part. Le secret se définit donc comme un fait de la vie privée, qui est caché et correspond à tout ce qui ne peut être révélé. Il s'agit d'un savoir caché à autrui, qui peut être considéré comme une dissimulation conduisant à une non-communication. Le secret est la marque même de l'humain mais il renvoie aussi à la relation car l'un n'existe pas sans l'autre. Le secret favorise la construction d'une identité propre et implique une forme d'affirmation de soi : en effet, quand on dévoile tout de soi, que reste-t-il pour soi ? Le secret permet d'établir une barrière entre soi et les autres, ce qui en fait un fondement de la vie psychique et de la relation à autrui. Conserver son jardin secret permet de maintenir son équilibre. Par ailleurs, c'est dans le secret que s'affirme la fidélité : mettre l'autre dans la solidarité crée une complicité et de la confiance. La proximité s'approfondit grâce au secret.

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 également 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 ? Il s'agit parfois d'un piège. Le secret emprisonne. Il a aussi des relents pathogènes : il devient mauvais dès lors qu'il s'accompagne de souffrance et que l'on en devient le prisonnier plutôt que le gardien. Aujourd'hui que tout secret est suspect, il faut garder à l'esprit que la détention d'un secret implique aussi la détention d'un pouvoir. Or en détenant un pouvoir sur l'autre, on lui manque aussi de respect.

Le destin du secret est lié à celui de la promesse : le révéler conduit donc à transgresser une norme et à trahir. Le secret ne tient donc qu'à la parole donnée mais il faut de la force, de la volonté et du courage pour ne pas révéler un secret. Le sort d'un secret levé dépend en partie de ce qu'en fait celui qui le reçoit. 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.

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.

Il n'est pas possible de tout dire. Cependant, j'espère que vous aurez compris l'importance du secret fonctionnel et je vous invite à vous interroger sur le sens de l'articulation entre l'obligation de se taire et celle de parler. La confiance est une intimité partagée entre deux personnes qui se sont choisies à un moment donné. La confidentialité engage une collectivité et marque le passage d'une éthique personnelle à une éthique professionnelle. La confidentialité implique la protection de l'intimité.

Un intervenant

Quelle différence y a-t-il entre un secret et une confiance ?

Aurélie DEBISSCHOP

C'est une très bonne question, à laquelle je ne puis fournir de réponse dès maintenant. Le secret relève davantage de l'intime que la confiance, et la révélation d'un secret aura donc plus d'impact que celle d'une confiance.

Une intervenante, médecin

Le serment d'Hippocrate oblige les médecins au secret. Je suis intimement convaincue que certains secrets de famille, cependant, doivent être révélés dans la mesure où ils mettent en jeu la sécurité de l'enfant. Pour autant, et bien que la loi ait évolué, aller à l'encontre du serment d'Hippocrate représente toujours un puissant dilemme moral.

Jean-François SCHERPEREEL

Parmi les bénévoles ici présents, certains se sont-ils trouvés confrontés à ce type de questionnement ?

Une intervenante

La question de savoir si je devais ou non révéler un secret s'est déjà posée à moi. Le secret, et notamment le secret de famille, m'apparaît parfois comme un enfermement, une limite qui se pose à la protection de l'enfant.

Aurélie DEBISSCHOP

Deux cas de figure peuvent se présenter. Un premier cas, relativement simple à appréhender, est celui où une personne se voit révéler par l'enfant un secret de famille mettant en jeu sa sécurité. Une telle personne se rendrait alors coupable de non-assistance à personne en danger si elle refusait de le signaler.

En revanche, si le bénévole vient à connaître un secret qui a été dissimulé à l'enfant par sa famille, il doit se montrer vigilant. Il ne doit pas s'immiscer dans la vie de la famille, mais peut tout au plus orienter cette dernière vers des professionnels ou des personnes capables de lui apporter une aide.

Une intervenante

Quel lien feriez-vous entre le devoir de confidentialité et le devoir de réserve ? En effet, le devoir de réserve revêt selon moi une dimension morale, et non seulement juridique.

Aurélie DEBISSCHOP

Je ne me suis pas penchée sur cette question, car le devoir de réserve ne s'applique a priori pas aux bénévoles, même si ces derniers sont souvent enseignants ou fonctionnaires.

Je vous conseille par ailleurs la lecture du 39^{ème} numéro de la revue *Enfance et psy*, consacré à la confidentialité et qui fournit toutes les clés de cette importante question.

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 collègue

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.

Jean-François SCHERPEREEL

Quelle a été la réaction de l'enfant en apprenant que son secret avait été révélé ?

L'intervenante

L'enfant ne m'en a pas voulu ; bien au contraire, elle était heureuse que l'on s'occupe d'elle.

Aurélie DEBISSCHOP

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 ?

Aurélié DEBISSCHOP

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.

Une intervenante, professeur des écoles

L'une de mes expériences prend le contre-pied de l'expérience d'une intervenante précédente. Il y a une quinzaine d'années, j'ai en effet dévoilé le secret de l'une de mes élèves de CM2 qu'il m'était impossible de garder pour moi ; si la jeune fille en question a été prise en charge, elle m'en a voulu d'avoir trahi son secret et en a beaucoup souffert. Comment tracer la ligne entre ce qu'il est possible de dire et ce que l'on doit taire ?

Madame MOUCHARD, correspondante territoriale de la défenseur des enfants

Permettez-moi d'apporter une réponse juridique à cette question. Toute personne ayant connaissance d'une maltraitance sur un enfant est dans l'obligation légale de la dévoiler, sous peine de poursuites.

Jean-François SCHERPEREEL

Cette règle était moins claire il y a une quinzaine d'années.

Un intervenant, médecin retraité

Je remercie Madame Debisschop pour son exposé remarquable. Je tiens à évoquer le sujet de 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.

La vie après la maladie

Jean-François SCHERPEREEL

Nous allons maintenant nous intéresser à la vie après la maladie, à travers l'expérience particulière de la Tour de Gassies, un centre d'éducation et de réadaptation fonctionnelle ouvert dans les années 1960 dans la région de Bordeaux et qui accueille 300 personnes en hospitalisation complète ou de jour. Nous écouterons les témoignages de Madame Catherine Fraysse, responsable du pôle social de la Tour de Gassies, et sa collègue Madame Nathalie Eyquem, responsable ASSEM.

Catherine Fraysse, vous êtes née à Villefranche-de-Rouergue, êtes titulaire d'un DESS de Politiques sociales et avez commencé votre carrière dans l'aide à domicile avant de vous orienter vers la prise en charge des handicapés. Depuis un an, vous êtes responsable du pôle social de la Tour de Gassies. Cet établissement comprend deux départements, un département de neurologie et un département de traumatologie. Et les enfants, dans tout ça ?

Catherine FRAYSSE, responsable du pôle social de la Tour de Gassies

Le centre de la Tour de Gassies accueille essentiellement des adultes, les enfants n'étant accueillis qu'à titre dérogatoire. Leur accueil se justifie par la quasi-absence de centres de rééducation fonctionnelle pour enfants dans le Sud-Ouest.

Ils représentent à peine 3 % des pensionnaires.

Jean-François SCHERPEREEL

Quelle est la durée moyenne de séjour ?

Catherine FRAYSSE

En règle générale, elle est d'environ trois mois pour les adultes, et de six mois pour les enfants.

Jean-François SCHERPEREEL

Quelle est la politique de l'établissement dans l'accompagnement des patients hors soins ?

Catherine FRAYSSE

Le soin et la réadaptation sont menés de pair, pour les adultes comme pour les enfants. Dès le jour d'arrivée du patient, on lui parle de sa sortie. C'est tout au long du parcours de soin que l'on va parler de la vie au travail et à l'école.

Dans la mesure où la Tour de Gassies ne dispose pas d'unité pédagogique, nous informons les enfants du fait que l'ASSEM intervient dans le centre et peut leur assurer une scolarité à l'hôpital.

Jean-François SCHERPEREEL

Quel lien organisez-vous entre le corps médical, les enseignants potentiels et les parents ?

Catherine FRAYSSE

Une convention a été passée entre le centre et l'ASSEM. La prise en charge d'un enfant par l'ASSEM est discutée par les parents et les différents professionnels de l'enfance.

Jean-François SCHERPEREEL

Nathalie Eyquem, vous êtes bordelaise et titulaire d'une maîtrise de Lettres modernes. Vous avez été enseignante pendant 21 ans, avant de marquer une pause pour élever vos propres enfants. Vous avez ensuite rejoint l'association ASSEM, dont vous êtes la représentante à la Tour de Gassies. Comment s'est passé le rapprochement ?

Nathalie EYQUEM

A la fin de ma pause, je me suis mise à la recherche d'un emploi de professeur. J'ai découvert l'ASSEM à l'hôpital de Bordeaux, alors qu'elle venait de s'y installer. J'ai adhéré à cette association, et ai rapidement commencé à donner des cours de français à la Tour de Gassies.

Jean-François SCHERPEREEL

Que prévoit la convention entre la Tour de Gassies et l'association ?

Nathalie EYQUEM

La convention détermine les règles d'intervention et le rôle de l'ASSEM. Ces règles varient d'un établissement à l'autre. Il est important de les adapter aux conditions de vie des patients et à la façon de travailler des médecins.

Jean-François SCHERPEREEL

La Tour de Gassies n'étant pas prévue pour l'accueil d'enfants, comment vous organisez-vous ? Disposez-vous d'une salle de cours ?

Nathalie EYQUEM

Je dispose également d'un bureau, partagé avec d'autres associations, et qui me permet d'assurer une permanence le mercredi après-midi. Ce bureau est équipé d'un téléphone et d'un ordinateur. Les cours ont lieu dans le bureau, mais il m'arrive fréquemment de solliciter Madame FRAYSSE pour avoir accès à une salle.

Jean-François SCHERPEREEL

Comment l'emploi du temps hebdomadaire des enfants est-il géré ?

Nathalie EYQUEM

Je n'interviens jamais sans le feu vert du corps médical, représenté par l'assistante sociale qui me présente l'élève, sa pathologie et expose son désir de travailler avec l'ASSEM. Le travail de l'enfant doit être inscrit dans son protocole de soins.

Jean-François SCHERPEREEL

Quel est le degré de décision de l'enfant, notamment à l'égard du choix des enseignements ?

Nathalie EYQUEM

La présence des parents est fréquente à la Tour de Gassies, ce qui me permet de les consulter en même temps que l'enfant. Je constate parfois une pression de la part des parents, qui souhaitent à tout prix que la scolarité de leurs enfants ne s'interrompe pas et en viennent à oublier que la mission de l'établissement est de les soigner, non de les éduquer.

Jean-François SCHERPEREEL

Les enfants font-ils preuve de bonne volonté ?

Nathalie EYQUEM

Cela dépend. De nombreux enfants accidentés se trouvent dans une situation de déscolarisation, et il est parfois très difficile de les motiver. Les choses fonctionnent lorsqu'ils comprennent que suite à leur accident, leur seule chance est de retrouver un projet et de reprendre l'école.

D'autres, moins handicapés, sont très assidus et donnent entière satisfaction.

Jean-François SCHERPEREEL

Certains enfants prennent-ils prétexte de leur maladie ou de leur accident pour refuser d'entrer dans une démarche d'apprentissage ?

Nathalie EYQUEM

C'est en effet le cas. Cependant, nous ne sommes pas là pour inculquer de gré ou de force des connaissances à l'enfant. Un enfant démotivé a souvent d'autres soucis, un deuil à faire. Tant qu'un enfant n'a pas pu régler tous les problèmes occasionnés par son changement de vie, il ne saurait être disponible pour travailler scolairement. Certains y parviennent, car ils font reculer le moment du deuil. D'autres, au contraire, sont bloqués, car leur priorité est de quitter l'hôpital.

Jean-François SCHERPEREEL

Comment gérez-vous les pertes de capacités causées par des chocs psychologiques ou traumatologiques ?

Nathalie EYQUEM

Nous avons récemment suivi une formation avec le chef de service de neurologie. Cela nous permet de mieux faire face à des situations où des enfants ont été victimes d'une régression intellectuelle. Nous veillons par ailleurs à ne pas confier ce type de patients à des professeurs nouvellement arrivés.

Nous travaillons en lien avec la neuropsychiatre de l'hôpital, qui nous informe des troubles mémoriels, physiques ou neurologiques des élèves. Nous nous efforçons d'obtenir leurs bulletins scolaires auprès de leurs établissements d'origine, que nous transmettons également aux médecins. Cela permet aux médecins et aux professeurs d'en apprendre davantage sur le comportement et le niveau scolaire des jeunes patients avant leur accident. Il est ainsi possible d'évaluer les changements causés par l'accident.

Jean-François SCHERPEREEL

Organisez-vous des activités périscolaires à la Tour de Gassies ?

Catherine FRAYSSE

Un service animation est mis en place dans le cadre du projet de réadaptation. Les enfants étant peu nombreux, ils bénéficient d'activités personnalisées tels que des ateliers d'art plastique, des jeux de société, des sorties nautiques, des sorties au cinéma ou au restaurant.

Jean-François SCHERPEREEL

Des réunions de parents d'élèves sont-elles organisées ?

Nathalie EYQUEM

Je n'en ai jamais organisé, car je ne souhaite pas exposer les problèmes de chaque famille. Je reçois les parents de façon séparée.

Catherine FRAYSSE

Les psychologues reçoivent également les parents de façon individuelle.

Jean-François SCHERPEREEL

Quand l'enfant est prêt à réintégrer le système scolaire, l'accompagnez-vous dans cette transition ?

Nathalie EYQUEM

Nous prenons contact avec les établissements scolaires dès l'accueil de l'enfant. Pour cela, nous transmettons un formulaire au principal, où nous lui expliquons qui nous sommes, ce que nous faisons, et les matières scolaires que nous pouvons enseigner.

Je laisse également mon adresse mail à l'établissement, de façon à assurer une liaison entre l'élève et les professeurs de son ancien établissement, l'objectif étant de rester dans le cadre du programme de sa classe.

Jean-François SCHERPEREEL

Tous les établissements jouent-ils le jeu ?

Nathalie EYQUEM

De façon très inégale. Si certains adhèrent pleinement à la démarche, allant jusqu'à organiser des collectes pour offrir un ordinateur à l'enfant malade, d'autres font preuve d'inertie.

Témoignages

Jean-François SCHERPEREEL

Une maman et sa fille ont accepté de participer à ce congrès pour nous faire part de leurs témoignages. Je vous présente Marlène et sa maman.

Marlène, vous avez 21 ans, êtes née à Bayonne. Vous avez deux frères et sœurs. Sont-ils plus jeunes ou plus âgés ?

La maman de Marlène

J'ai trois enfants : une fille de 24 ans actuellement étudiante, Marlène, élève de BTS, et un fils plus jeune qui vient d'entrer à l'université.

Jean-François SCHERPEREEL

Marlène, vous avez d'abord obtenu un BEP Sanitaire et social, avant de vous orienter vers un baccalauréat. Vous êtes cependant tombée malade, et avez subi une série de chutes de tension accompagnées de pertes de connaissance, qui ont révélé un syndrome particulier que votre père partage avec vous.

Votre état de fatigue était-il incompatible avec le déroulement normal de votre scolarité ?

Marlène

Tout à fait. Je suis souvent fatiguée en raison de mes chutes de tension. J'éprouvais notamment des difficultés à me lever.

Jean-François SCHERPEREEL

Comment vous êtes-vous retrouvée à l'hôpital ?

Marlène

J'y suis allé pour des analyses, suite à une perte de connaissance. Ces analyses ont permis la détection du syndrome que je partage avec mon père.

Jean-François SCHERPEREEL

Cependant, vous n'êtes pas restée hospitalisée pour une longue durée. Vous restiez à la maison.

Comment avez-vous fait pour ne pas vous couper de l'école ?

Marlène

Mon frère était dans ma classe : lorsqu'il n'était pas malade lui aussi, il prenait les devoirs pour moi.

Jean-François SCHERPEREEL

Vos professeurs se sont-ils inquiétés de votre santé ?

Marlène

Non. Ils n'y faisaient pas particulièrement attention.

Jean-François SCHERPEREEL

Comment avez-vous été prise en charge par l'association qui vous accueille aujourd'hui ?

La mère de Marlène

Je ne savais plus quoi faire. Marlène avait des chutes de tension importantes et son frère devait s'absenter lui aussi pour attendre chez nous avec elle que je rentre du travail. Cela dure depuis le 19 février. L'association m'a prise en charge à partir du mois d'avril. Je ne savais plus à qui m'adresser et je me suis donc retournée vers la MAE auprès de laquelle j'avais souscrit une assurance en cas d'hospitalisation des enfants. Le syndrome dont souffre Marlène ne nécessite pas

d'hospitalisation de longue durée mais la MAE m'a orientée vers une association spécialisée dans l'aide aux enfants malades. Cela m'a sauvée.

Jean-François SCHERPEREEL

C'est mieux de recevoir son enseignant à la maison ?

Marlène

Oui. Les professeurs nous comprennent mieux et sont plus proches de nous.

Jean-François SCHERPEREEL

J'espère que vous allez mieux aujourd'hui. Comment voyez-vous votre avenir ?

Marlène

Bien j'espère. Comme tout le monde.

Jean-François SCHERPEREEL

Vous avez passé le baccalauréat ?

Marlène

Oui. Je suis allée au rattrapage mais je ne l'ai pas eu.

La mère de Marlène

Marlène est en effet allée au rattrapage. Elle n'a pas eu le bac mais aucune mesure spécifique n'a été prise par l'établissement, en termes de tiers-temps ou autre. De plus, son dossier scolaire ne comportait aucune mention relative à son état de santé et observait simplement qu'elle avait été absente au troisième trimestre. Sur la dernière page du livret scolaire, le chef d'établissement dispose d'un espace pour apporter des commentaires mais rien n'a été écrit. Marlène n'a pas eu accès à ce à quoi elle avait droit, ce qui est très fâcheux.

Jean-François SCHERPEREEL

Est-ce normal ?

Colette DELMAS

Non. Cela est tout à fait regrettable. Pourtant, depuis la promulgation de la loi sur le handicap, toutes les académies ont communiqué à destination des établissements, privés et publics. Tous les

renseignements sont accessibles sur les sites Internet des rectorats et il appartient aux établissements d'informer les parents en la matière.

Colette MOULINES

En tant que médecin, je participe à la CDAPH et à la MDPH. J'assure le relais avec le rectorat en adressant une lettre spécifique à tous les établissements scolaires, privés comme publics, pour leur rappeler la procédure. J'invite tous les chefs d'établissement à informer les parents. Ce qui s'est déroulé me semble donc inadmissible et, en privé, j'espère obtenir le nom de l'établissement concerné.

Jean-François SCHERPEREEL

Quel enseignement tirez-vous de cette mésaventure ?

La mère de Marlène

Je suis très en colère d'autant que j'ai adressé un courrier à l'établissement lorsque j'ai constaté que Marlène n'avait pas bénéficié d'un tiers-temps au moment du rattrapage. Encore une fois, j'ai été laissée sur le bord de la route par la directrice de cet établissement qui s'est contentée de me dire que « je n'avais pas de chance avec mes enfants » lorsque mon fils a été hospitalisé pour une péritonite à dix jours de l'examen. Il a tout de même eu le baccalauréat.

Jean-François SCHERPEREEL

Comment Marlène préparera-t-elle le bac l'année prochaine ?

La mère de Marlène

Je me suis arrangée avec le rectorat mais je rencontre encore des problèmes avec l'établissement scolaire de mes enfants. Le rectorat accorde une seconde chance à Marlène, ce dont je le remercie.

Colette DELMAS

Tous les examens relèvent des rectorats, que l'élève soit scolarisé dans un établissement public ou privé. Les services des examens travaillent toute l'année sur l'organisation du baccalauréat et il est très complexe d'assumer la montée en charge que nous observons depuis une dizaine d'années. J'ignore le taux précis mais l'augmentation est réelle et représente une charge de travail considérable. Nous procédons à tous les aménagements nécessaires. Une personne bénéficiant de la reconnaissance de la maison départementale du handicap a le droit, par exemple, de passer ses examens pendant cinq ans.

Au moment des examens, je suis présente en permanence pour résoudre tous les problèmes jusqu'à la dernière minute. En cas d'accident, nous aménageons la date de l'examen jusqu'à quinze jours avant la date initiale, voire plus lorsqu'il s'agit d'un tiers-temps. La session des malades en

septembre fait aussi l'objet d'un soin particulier. Tous les établissements sont informés et il est inadmissible qu'un élève ne puisse pas bénéficier de ces droits.

La mère de Marlène

Le tiers-temps de Marlène a été envoyé au rectorat après le premier examen. Celui-ci n'a pas reçu le dossier à temps et j'ai compris que ce n'était pas lui, mais l'établissement scolaire, qui était en cause.

Jean-François SCHERPEREEL

Avez-vous des questions ?

Nathalie EYQUEM

A la Tour de Gassies, nous accueillons des jeunes gens tétraplégiques qui ne peuvent pas se déplacer. Nous organisons donc des examens sur place. Nous sommes confrontés dans ce cadre à l'administration. Notre association est donc allée vers le rectorat pour expliquer à cette administration qui nous étions et comment nous fonctionnions. Nous avons ainsi pu établir un contact avec des personnes qui sont souvent débordées. Le rectorat nous a ensuite facilité les choses en mettant à notre disposition la liste des personnes à contacter en fonction du niveau d'examen concerné. Il est en effet difficile d'identifier les bons interlocuteurs dans une institution de cette taille. Quoiqu'il en soit, le premier contact avec les responsables et la mise à disposition de cette fiche nous ont été très utiles.

Il est vrai que le fonctionnement de l'administration est quelque peu complexe mais, au rectorat de Bordeaux, j'ai toujours rencontré des personnes d'une grande humanité, qui ont toujours fait en sorte de m'apporter les réponses dont j'avais besoin. Des erreurs ou des oublis ont parfois été constatés mais il ne faut pas hésiter à contacter les services par téléphone pour le signaler car tout est fait ensuite pour les expliquer et les réparer.

Ainsi, si un établissement scolaire ne fonctionne pas mais qu'une association fonctionne bien, il est possible d'amener les personnes à l'examen.

Une intervenante

Nous rencontrons en ce moment des difficultés avec un établissement scolaire de Tarbes. En tant qu'association, nous avons demandé les coordonnées des professeurs d'un élève hospitalisé pendant deux trimestres afin que les enseignants qui le suivront pendant son absence puissent se mettre en contact avec l'équipe pédagogique de son établissement, matière par matière. L'établissement peut-il faire valoir un droit à ne pas communiquer la liste des enseignants concernés ?

Colette DELMAS

Non. Les enfants sont certes accueillis en institution mais ils sont rattachés à un établissement. Aujourd'hui, la loi sur le handicap impose de s'occuper des examens de tous les élèves, y compris

lorsqu'ils sont en établissement médico-social. Tout élève a droit à une scolarité et doit être rattaché à un établissement scolaire, public ou privé.

A mon sens, votre démarche devrait aussi associer le professeur principal.

Colette MOULINES

Tous les établissements privés et publics du département sont couverts par le projet d'accueil individualisé dont le médecin scolaire assure la coordination. Avant le rectorat, l'aménagement des examens relève du médecin de la CDAPH : c'est donc à moi qu'il faut vous adresser à la maison départementale du handicap, à Pau, rue Pierre Bonnard.

Jean-François SCHERPEREEL

Qu'en est-il dans les autres départements ?

Une intervenante

Depuis la parution de la loi sur le handicap, les maisons départementales du handicap sont chargées d'accorder la reconnaissance officielle du handicap et de traiter les questions relatives aux prestations, à l'aménagement de la scolarité et des examens, etc. Le rectorat attend les écrits de la CDAPH. Mais la situation n'est pas la même dans tous les départements de France.

Jean-François SCHERPEREEL

En l'absence de référent, à qui s'adresse-t-on dans les autres départements ?

Colette MOULINES

Il faut écrire au président de la maison départementale du handicap, qui se trouve être normalement le président du conseil général. De même, en cas de problème avec le rectorat, il convient d'écrire de manière impersonnelle au recteur d'académie, qui transmettra ensuite la requête au service des examens concerné.

Le service des examens du rectorat de Bordeaux travaille énormément. Il comporte dix divisions car l'organisation d'examens implique une charge de travail lourde et complexe, de la convocation des élèves à l'identification des lieux, etc. La Division des Examens et Concours est cependant toujours accessible.

Une intervenante, Ecole des enfants malades

Je préside la CDAPH dans l'Aube. Ce n'est donc pas nécessairement le médecin de l'Education nationale qui préside cette instance. En l'occurrence, nous partageons la co-présidence de la Commission avec l'Education nationale à travers la présence d'un Inspecteur départemental chargé du handicap.

Dans chaque département, l'Education nationale est présente à la CDAPH. Ses représentants transmettent ensuite les informations au médecin scolaire qui participe à chaque prise de décision, avec les auxiliaires de vie scolaire.

Le processus peut certes sembler complexe mais il fonctionne bien et il est important que les associations en soient bien informées d'autant que certaines d'entre elles assurent le relais entre l'Education nationale et certains parents.

Jean-François SCHERPEREEL

Avez-vous d'autres questions ?

Anne CHARRIOT

En tant que professeur de l'ASSEM, je suis intervenue dans l'équipe de Nathalie Eyquem l'année dernière pour assurer le suivi d'une élève. Il s'agit d'un cas particulier car cette élève est retournée dans son établissement en cours d'année.

Nous avons affronté toutes les problématiques qui ont été évoquées, depuis le suivi de l'élève aux relations avec les parents. Nous avons rencontré des difficultés importantes s'agissant des contacts avec le lycée. J'ignore pourquoi : nous avons écrit et téléphoné plusieurs fois mais il était impossible de savoir où en était le professeur de la classe. Nous avons donc fait en sorte de nous entendre avec un camarade de cette élève mais compte tenu des attentes qui pesaient sur cette enfant qui était appelée à réintégrer le lycée, il était important de la remettre à niveau. Or l'élève s'est sentie totalement marginalisée par la maladie et il en est allé de même pour moi dans mon travail, en l'absence de contact et d'informations. J'ai trouvé cette attitude anormale de la part du lycée.

J'ai donc suggéré au rectorat de mettre en place un cahier de texte en ligne. Cela nous permettrait de savoir où en est le professeur et de travailler de manière plus efficace.

Colette DELMAS

Comme je l'ai déjà indiqué, tout enfant malade est rattaché à un établissement scolaire. Si vous ne parvenez pas à entrer en contact avec le collège ou le lycée de l'enfant dont vous avez la charge, sachez qu'il existe au niveau de chaque Inspection d'académie des inspecteurs de l'Education nationale chargés de l'éducation spéciale.

Jean-François SCHERPEREEL

Peut-on porter plainte contre un établissement qui ne jouerait pas le jeu ?

Colette DELMAS

Cela ne s'est pas encore vu. Notre objectif est avant tout d'améliorer la situation. Nous ne sommes pas encore prêts dans notre pays, comme dans d'autres, plus petits, à accueillir les enfants handicapés dans le système scolaire régulier. L'Italie par exemple, est très en avance en la matière :

elle a aboli depuis vingt ans les établissements spécialisés. La norme dans ce pays est la scolarisation en milieu ordinaire.

Catherine FRAYSSE

L'accueil d'enfants lourdement handicapés n'est pas toujours simple. Le retour dans l'établissement soulève plusieurs problèmes et dans le cas qui a été évoqué, plusieurs réunions ont eu lieu, avec l'enfant et les parents, des professionnels de Gassies et l'ASSEM. Il est important pour nous d'accompagner l'établissement qui accueillera à nouveau l'élève.

Par ailleurs, il me semble que le plus important est de disposer du cahier de texte. Si le professeur ne souhaite pas communiquer ses cours, qu'importe, nous les ferons à leur place. Notamment en lettres et en philosophie, plus les professeurs sont compétents et plus ils sont réticents à communiquer leur enseignement. Ils ont le sentiment que nous jugeons son contenu alors que nous souhaitons simplement lui apporter un service supplémentaire, en toute humilité.

Dans le cas que nous évoquons, la transmission n'a pas bien fonctionné du fait des professeurs qui n'ont pas voulu communiquer leurs cours.

Un intervenant

Lorsqu'un élève a déjà été scolarisé, il est plus simple de lui demander de s'adresser à ses camarades pour qu'ils lui fournissent les photocopies des cours et du cahier de texte.

Catherine FRAYSSE

Un tel système s'épuise dans le temps.

Michèle BUISSON

J'ai été professeur dans le secondaire pendant 37 ans. Il est vrai que nous n'aimons pas les interventions extérieures dans notre travail mais surtout, le fait est que nous ne pouvons pas fournir nos cours : nous travaillons avec des notes, des références sur des supports épars, qui nécessiteraient un travail de mise en forme de plusieurs heures que nous ne pouvons pas fournir lorsque nous avons quatre classes de première à préparer au bac.

Une intervenante

Avez-vous obtenu que le professeur puisse corriger les contrôles de l'enfant malade ?

Anne CHARRIOT

Pas toujours. En revanche, d'autres enseignants sont tout à fait volontaires pour corriger les devoirs. Certains se fient entièrement à nous, y compris à notre système de notation.

Colette DELMAS

Lorsqu'un enfant hospitalisé reçoit l'enseignement d'un professeur pendant une heure en individuel, il n'est pas dans la même situation que lorsqu'il est dans une classe. L'intensité de l'enseignement est beaucoup plus importante. A mon sens, c'est un projet pédagogique qu'il convient de définir, si possible en accord avec les enseignants de l'élève. Quant aux examens, il n'est pas possible d'appliquer le même niveau dans les deux cas.

Quoi qu'il en soit, ce sont les professionnels qui construisent, en fonction de l'état de santé de l'enfant et du temps dont il dispose, un projet de scolarité qui devrait faire l'objet d'un échange avec les professeurs de l'enfant.

Enfin, rappelons que la scolarité des enfants malades ou handicapés est suivie dans un secteur géographique donné par un référent qui assure cet accompagnement de la maternelle au baccalauréat.

Jean-François SCHERPEREEL

J'aimerais aussi recueillir les témoignages d'autres régions.

Une intervenante

J'étais professeur au lycée à Annecy. Les nouvelles technologies devraient largement faciliter la tâche des associations car beaucoup d'entre eux publient déjà leurs cours et leur cahier de texte sur Internet.

Une intervenante

Le principal pour moi est de connaître l'avancée du programme. Si les cours ne sont pas disponibles, ce n'est pas un problème.

Clôture du congrès

Jean-François SCHERPEREEL

Pour clore ce Congrès, nous accueillons Stéphanie Geyer-Barneix : vous avez 34 ans, née à Mont-de-Marsan, diplômée des STAPS, vous êtes devenue sauveteur en mer. Vous êtes championne du monde de cette discipline : comment fait-on pour atteindre ce niveau ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Le sauvetage sportif est né d'une volonté de sauver mieux et plus vite : les sauveteurs professionnels et sportifs se sont lancés des défis dans plusieurs domaines et les compétitions ont commencé à se développer dans l'hémisphère sud.

Dans les Landes, toutes les nageuses de haut niveau se destinent à la carrière de sauveteuse en mer. J'ai d'abord exercé comme sauveteur professionnel et j'ai dû prouver que j'étais aussi capable que mes collègues masculins, ce qui m'a amenée à m'orienter vers le sport de haut niveau.

Jean-François SCHERPEREEL

Quelles sont les difficultés et les joies de ce métier au quotidien ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Il est difficile d'assurer la sécurité de dix mille personnes que vous ne connaissez pas et il est important d'être très observateur. Les joies de ce métier sont d'aider les gens. C'est ce qui nous anime tous les jours.

Jean-François SCHERPEREEL

Vous intervenez aussi bien sur la plage qu'au bord de l'eau ou en pleine mer ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Oui. Dans les Landes, nous intervenons peu au-delà de 300 mètres mais il s'agit de secours de types différents.

Jean-François SCHERPEREEL

Jusqu'à quel âge peut-on exercer ce métier ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Tant que l'on a la forme physique et la passion, on peut aller loin.

Jean-François SCHERPEREEL

Vous faites partie des jeunes femmes frappées par le cancer du sein à un âge auquel on ne s'y attend pas puisque vous avez découvert que vous étiez malade à 28 ans. Comment avez-vous découvert que vous étiez malade ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Je sortais à peine des championnats du monde de Viareggio, où j'avais réalisé de très belles performances. Je commençais à sentir une sorte de boule sur le pectoral. Le problème des sportifs de haut niveau est que nous sommes résistants à la douleur et que nous ne nous en préoccupons pas immédiatement.

Jean-François SCHERPEREEL

Avez-vous d'abord eu peur de ne plus pouvoir exercer votre métier ou avez-vous craint pour votre vie ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Les deux premiers jours, j'ai ressenti un sentiment de colère et d'injustice. Puis j'ai décidé de combattre la maladie, comme un adversaire.

Jean-François SCHERPEREEL

Comment avez-vous géré la maladie sur le plan médical ? En tant que championne de haut niveau, avez-vous été suivie par un médecin du sport ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

J'ai géré la maladie comme ma carrière sportive : j'ai été suivie par des cancérologues, des radiothérapeutes, des oncologues. J'ai subi une intervention chirurgicale puis une chimiothérapie et une radiothérapie. Un rapport de confiance s'est établi avec le cancérologue, comme avec un entraîneur.

Au début, il a été très important pour moi de sentir que mes proches me faisaient confiance. Ils se sont fait du souci pour moi alors que de mon côté j'étais certaine que j'allais m'en sortir. Ils ont été rassurés par mon énergie et mon dynamisme.

Jean-François SCHERPEREEL

Et sur le plan professionnel ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Je n'ai pas voulu tout arrêter en continuant les stages Equipe de France pendant la chimiothérapie. Dès que j'ai commencé la radiothérapie, j'ai repris mon activité de sauveteur sur la plage. Je partais plus tôt pour faire mes séances de radiothérapie et je me protégeais du soleil.

Jean-François SCHERPEREEL

En quoi le fait d'être championne de haut niveau vous a aidée dans cette épreuve ? Combien de temps a-t-elle duré ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Cela a duré environ un an. Il me semble qu'il est important d'avoir des projets : dans ma tête, après les championnats du monde d'Hawaï en 2004, il me fallait affronter le cancer en 2005 et les

championnats du monde en Australie en 2006. L'objectif pour moi était de remonter sur le podium à Melbourne. La maladie était une étape.

Jean-François SCHERPEREEL

L'esprit d'équipe a-t-il fonctionné ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Oui, beaucoup. Mes amis m'ont soutenue et c'est important.

Jean-François SCHERPEREEL

Aujourd'hui, comment allez-vous ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Très bien, j'ai repris toutes mes activités.

Jean-François SCHERPEREEL

Au sortir de la maladie, vous avez aussi relevé un défi insensé en traversant pratiquement l'Atlantique à la nage.

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Oui, nous sommes parties de l'île du Cap-Breton au Canada pour arriver à Capbreton. J'ai eu l'idée de ce défi après les championnats de Melbourne. Je voulais réaliser ce rêve avec mes deux amies, Alexandra et Flora avant d'être trop âgée. Pendant la maladie, nous formions un groupe très uni avec cinq autres personnes qui sont malheureusement décédées et cela m'a poussée à agir.

Jean-François SCHERPEREEL

Alexandra, que faites-vous dans la vie ?

Alexandra

Je suis sauveteur et je m'occupe aujourd'hui de formation. Lorsque Stéphanie m'a proposé son projet, j'ai immédiatement dit oui.

Jean-François SCHERPEREEL

Concrètement, comment avez-vous traversé l'Atlantique ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Nous avons traversé l'océan sur une planche de sauvetage, en relais. L'une de nous nageait pendant deux heures sur la planche pendant que les autres étaient sur le bateau. Nous avons parcouru plus de 4 800 kilomètres sur une embarcation que nous voulions simple et authentique.

Jean-François SCHERPEREEL

Avez-vous connu des moments de découragement ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Oui. Cela a parfois été difficile, surtout le premier mois parce que nous avons essuyé plusieurs dépressions. Nous avons mis 54 jours au total. En outre, la rame la nuit était particulièrement difficile car sans visibilité, ballottées par l'océan, nous avons souvent des nausées.

Jean-François SCHERPEREEL

Une autre personne vous suivait.

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Oui, elle s'est occupée de tous les aspects logistiques.

Cathy

J'ai d'abord accompagné les filles au Canada où je les ai laissées, avec beaucoup de tristesse, pour m'occuper de la logistique depuis la terre.

Jean-François SCHERPEREEL

Pourquoi ce rêve ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

L'océan constitue un mythe pour les sauveteurs et la planche de sauvetage est notre instrument de travail privilégié. Il s'agissait donc pour nous d'un défi immense.

Jean-François SCHERPEREEL

Comment ça se passe avec les baleines ?

Alexandra

C'est très impressionnant. J'ai pris confiance progressivement avec celles que nous avons rencontrées. L'une d'entre elles est restée plusieurs minutes à passer sous le bateau et sous la planche.

Jean-François SCHERPEREEL

Quel est le métier de votre troisième coéquipière ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Elle est aussi sportive de haut niveau et s'entraîne actuellement en Australie.

Jean-François SCHERPEREEL

Comment vit-on le retour à la foule après avoir été seules au milieu de l'Atlantique pendant plusieurs jours ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Nous étions motivées par l'envie d'arriver pendant 54 jours mais nous ne savions pas si nous serions attendues. En réalité, après être restés entre 8 membres d'équipage pendant tout ce temps, nous avons été accueillies par 10 000 personnes à notre arrivée. C'est très impressionnant et très émouvant.

Jean-François SCHERPEREEL

Mais ce public ne comprend pas ce que vous avez vécu : n'avez-vous pas ressenti un décalage pendant quelque temps ?

Alexandra

Si. Nous étions très soudés tous les huit sur le bateau et le retour a aussi marqué la fin de cette aventure. Nous avons tous subi le contrecoup, même si nous étions très heureux de retrouver nos familles.

Jean-François SCHERPEREEL

De combien de temps avez-vous eu besoin pour vous remettre de cette épreuve ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Nous n'en sommes pas encore remises.

Jean-François SCHERPEREEL

Que retirez-vous de cette expérience, notamment en parallèle avec la maladie ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

C'est d'abord une aventure humaine que nous n'aurions pas pu mener à bien toutes les trois toutes seules. Nous avons été aidées par la bonne volonté de tous les passionnés qui nous ont accompagnées, au niveau logistique et médical en particulier.

Jean-François SCHERPEREEL

Et l'avenir ?

Stéphanie GEYER-BARNEIX

Nous sommes rentrées depuis à peine un mois, c'est difficile de l'envisager ! Le documentaire du projet va bientôt sortir et nous verrons ce qu'il en est. Nous sommes aussi sollicitées pour des conférences. Pour l'heure, nous allons essayer de reprendre une vie quotidienne normale.

Jean-François SCHERPEREEL

Merci infiniment.

Conclusion du Congrès

Chantal YANDZA

Je vous remercie d'être venus jusqu'à Biarritz et je remercie également les municipalités qui ont participé à ce congrès, ainsi que tous les intervenants qui ont fait de cette rencontre un moment agréable et constructif.

La maladie ou l'accident grave remettent totalement en cause l'équilibre de la vie de l'enfant fragilisé. Tout s'organise désormais autour de lui et pour lui. L'annonce bouleverse tout d'abord son entourage familial, scolaire et médical ; un tissu se met en place autour de lui et sa vie future dépendra de sa qualité. L'enfant malade cherche des réponses chez l'adulte qui l'accompagne. Après, il devra s'inscrire dans la guérison et repenser la vie : il est difficile d'être considéré comme un miraculé par les autres. L'enfant est un adulte en devenir, qui n'a pas les mêmes perceptions de la réalité.

Les parents subissent aussi un bouleversement psychologique, marqué par la culpabilité et l'anxiété. Pour la fratrie, le frère ou la sœur n'est plus le même. Les professionnels de santé devront décider du parcours de soin, souvent complexe parfois fait d'allers et venues avec le domicile. Quant aux enseignants, il nous sera demandé de nous inscrire dans ce tissu.

Au cours de ce Congrès, nous avons vu que rien n'est aisé en matière d'établissement des liens qui entourent le jeune malade. Des ruptures peuvent survenir. Nous pouvons favoriser la création ou le renforcement des liens entre les parties prenantes et nous devons travailler avec elles pour assurer notre place dans le parcours de soins. Nous avons aussi à les aider à franchir des obstacles lorsqu'ils se présentent, comme dans le cas de Marlène. Nous sommes aussi dépositaires de nombreuses données confidentielles : que faire de la parole du patient et de celle de la famille ? L'échanger entre l'enfant et les membres de sa famille : c'est le secret partagé. Nous devons nous imposer une étape de réflexion et de discernement avant de livrer une information, comme nous l'a conseillé Aurélie ce matin.

Ce samedi a également été la matinée de l'espoir : le projet de vie existe et peut se réaliser. Nous avons à poursuivre la réflexion amorcée par ce Congrès. Après la loi de 2005, quelle signification revêt le projet de vie pour le jeune malade ? Nous devons poursuivre notre mission en écoutant le jeune et en allant vers ceux qui l'entourent afin de constituer un maillon solide de la chaîne qui le conduira vers son projet de vie. Aidons-nous de la médecine scolaire, des enseignants référents et des MDPH afin de favoriser l'intégration des jeunes malades.

Donnons-nous rendez-vous dans deux ans afin de savoir où nous en sommes afin de vérifier si le projet de vie est devenu une réalité accessible pour tous nos jeunes malades. Merci.

Jean-François SCHERPEREEL

Merci Chantal.

Un intervenant, adjoint au sport de la ville d'Anglet

Je suis présent aujourd'hui en tant qu'élu mais je suis aussi principal d'un collège à Biarritz. Peut-être que les dirigeants et les équipes pédagogiques que vous évoquiez précédemment parce qu'ils ne font pas correctement leur travail doivent être quelque peu bousculés. L'humain est perfectible : que de chemin parcouru en vingt ans ! Dans mon établissement, des classes d'enseignement adapté ont été ouvertes et nous avons constaté tout ce que cela avait pu apporter.

J'ai répondu avec grand plaisir à votre invitation car le métier d'enseignement est toute ma vie : c'est le plus beau et c'est aussi l'un des plus difficiles. Vous vous êtes tournés vers les enfants qui sont en situation difficile et pour cela, je tiens à vous remercier : les professeurs des classes ordinaires sont vénérés mais je tiens à remercier particulièrement ceux qui interviennent dans les situations pas ordinaires.

Vous avez évoqué les nouvelles technologies : le cahier de textes électronique se mettra en place progressivement car tous les jeunes enseignants ont des compétences en informatique. Aujourd'hui, la technologie est un outil incontournable car les enseignants le maîtrisent parfaitement.

J'ai été très gêné par le témoignage d'une enseignante qui ne parvenait pas à connaître la composition de l'équipe pédagogique de la classe à laquelle appartient son élève. Celle-ci n'est pourtant pas secrète et l'enseignante doit pouvoir joindre cette classe sans problème.

Nous avons tous envie d'accueillir davantage les enfants en difficulté dans nos écoles. Biarritz a d'ailleurs mis en place cette année un accueil d'enfants autistes. Mais il faudra aussi que les moyens supplémentaires indispensables à cet accompagnement soient mis en place.

J'ai été très heureux de passer ce moment avec vous, au cours duquel j'ai appris des choses. Nous avons ainsi évoqué les droits et les devoirs liés à la confidentialité : nous avons aussi le devoir de ne pas rester dans la confidentialité lorsque nous venons à savoir certaines choses. Il est des moments où l'on a le devoir de parler, en utilisant les voies discrètes qui existent et qui permettent d'avancer.

Je compte sur les trois athlètes qui ont traversé l'Atlantique pour participer le 5 décembre à la manifestation que nous organisons en faveur du Téléthon. Nous avons lancé le défi de mettre à l'eau 1 000 surfers et j'aimerais que vous nous accompagniez.

Merci à tous les participants. J'espère que vous avez découvert une région accueillante.