



LES ACTES

VIIIème CONGRES DE LA FEMDH

à La-Grande-Motte

du 2 au 4 octobre 2014

Avec le soutien de



**FEMDH - Pavillon Leriche porte 11 - 8 rue Maria Helena Vieira da Silva 75014
Paris femdh@wanadoo.fr - 01 45 40 67 54**

SOMMAIRE

✚ Introduction Béatrice Oudot	page 2
✚ Introduction de Dominique	page 3
✚ Présentation des conférenciers	page 4
✚ Compte rendu- des ateliers	page 7
✚ Conclusion Dominique Thibaud	page 17
✚ Conclusion et perspectives Béatrice Oudot	page 18
✚ Bibliographie	page 19

(Les conférences ont été enregistrées. Les vidéos sont uniquement pour un usage interne)

La FEMDH remercie GMF solidarité qui nous a offert le matériel nécessaire.

Introduction de Béatrice Oudot

Mesdames, Messieurs, chers collègues,

Avant tout, je tiens à remercier les organisateurs, Jean-Marie Lovichi, l'APEMA, les présidents de nos associations et tous les membres du Conseil d'Administration qui se sont investis depuis plus de 18 mois et ont permis que ce 8^{ème} congrès se déroule à la Grande Motte.

Avant les événements météo de cette semaine, j'avais prévu de construire mon propos pour ce moment important dans la vie de la FEMDH, sur la capacité que nous avons tous et toutes à « maintenir le cap », « rester à flots malgré les difficultés », etc...

Vous m'accorderez que ce n'était plus vraiment une bonne idée conductrice !!

J'ai donc revu la construction de mon propos ...

Et j'ai découvert qu'en réalité, il y avait peu à modifier, mis à part les analogies « aquatiques » !

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

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

C'est pourquoi la FEMDH a pour objectif, entre autre, de favoriser les occasions d'être ensemble, de confronter expériences et interrogations entre associations, de permettre des temps de réflexion par rapport aux évolutions du soin : durée d'hospitalisation raccourcie, aller-retour hôpital-domicile fréquents, liens avec l'Education Nationale et les établissements scolaires habituels quand ils existent plus ou moins faciles, etc.

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

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

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

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

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

En permettant à chacun de garder la juste place ?

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

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

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

Ces journées de travail et de partages inter-associatifs doivent vraiment nous aider à mettre en mots cette nouvelle problématique.

J'espère que samedi nous aurons des propositions, des préconisations à proposer à nos associations et au ministère de l'Education Nationale, dans le respect de notre agrément, pour améliorer ces prises en charge si complexes.

Je vous remercie.

Introduction de Dominique Thibaud

Bonjour à toutes et à tous, et merci d'avoir répondu présents à ce 8^{ème} rendez-vous de la FEMDH, fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital. Cette année le thème choisi qui a fait consensus lors de vos réunions préparatoires, est de savoir comment aider dans sa scolarité un enfant atteint d'une longue maladie, chronique qu'elle soit d'ordre physique ou psychique, qu'il soit en primaire ou l'année du bac. Autrement dit « quels sont tous vos savoir-faire pour des enfants suivis dans la durée » Créée en 1992, la Fédération pour l'Enseignement des Malades à Domicile et à l'Hôpital (FEMDH) regroupe plus de 60 associations réparties pratiquement partout dans l'hexagone, qui proposent une scolarité gratuite adaptée à tout élève malade, confié par une équipe médicale, ou à la demande des familles, en partenariat avec l'Education Nationale. En 2012/2013 ce sont 11 625 jeunes malades qui ont bénéficié de plus de 69 500 heures de cours, soit encore 2 300 enseignants bénévoles qualifiés qui les ont assurés et que vous représentez aujourd'hui.

Mais en attendant de trouver des réponses concrètes aux interrogations soulevées par la thématique choisie, laissez-moi vous présenter Béatrice Oudot et Jean Marie Lovichi, responsable de l'Apema Montpellier, il est toujours utile de connaître un peu mieux ceux qui vous accueillent et ont organisé ces rencontres, ces 3 journées de congrès qui privilégient le terrain avec un subtil mélange de conférences données par des experts locaux, des ateliers pratiques sur des cas concrets où, chacun d'entre vous pourra s'exprimer. Journées qui vont en effet se décliner autour des 3 mots clés : échanges, confrontations d'expériences, outils pour vous aider dans votre pratique au quotidien.

Présentation des conférenciers (Dominique Thibaud)

Jeudi 2 octobre

« *Le temps de vivre et le temps d'apprendre* », une conférence au très bel intitulé, prometteur, animée par Maurice Vidal. Ce professeur agrégé de philosophie donne depuis des années des conférences passionnantes à l'Université du Tiers Temps de Montpellier sur des thèmes de philosophie du quotidien, sa contribution est d'autant plus précieuse dans le cadre du congrès. C'est une approche philosophique de la thématique qu'il vous propose, le temps de l'enfant malade n'est pas le même que celui qui ne l'est pas. En psychiatrie, notamment, le temps est vraiment autre. Quant à la maladie physique elle apporte d'autres contraintes, une minute dans une salle d'attente, ce n'est pas une minute dans une salle de cinéma. Maurice Vidal nous dira comment donner du sens au temps, en quoi il est important pour un enfant malade, comment les bénévoles y participent en ne lui faisant pas lâcher sa scolarité.,

« *Articulation-soins-scolarité* » un intitulé là encore qui soulève 1000 questions : que représente la scolarité pour un enfant malade ? Comment organiser les soins et la scolarité Des exemples concrets apportés par le vécu professionnel du Dr Michel Rodière, pédiatre. Ancien interne des hôpitaux, ancien chef de service de pédiatrie 3 au CHU de Montpellier, il a fait toute sa carrière en milieu hospitalier, 44 années de pédiatrie ! Une vocation depuis sa jeunesse. Il a été aussi chef du service des urgences pédiatriques pendant 15 ans ce qui ne l'a pas empêché de devenir responsable de l'unité hémato oncologie pédiatrique. Sans oublier, la néonatalogie. Il s'est formé au Canada, en réanimation néonatale pendant 20 ans. Une carrière très riche et diversifiée, où il a pu aborder tous les domaines de la pathologie infantile.

Bien qu'à la retraite, Michel Rodière, continue à exercer comme assistant vacataire au CHU, toujours sur ses thématiques de prédilection : la pédiatrie générale, l'immuno-rhumatologie, l'infectiologie. S'il continue à travailler c'est à la fois pour des raisons personnelles mais aussi parce qu'il a encore besoin de rester en contact avec la pédiatrie « la pédiatrie, on ne la quitte pas comme ça, les enfants, les familles, c'est le prolongement de l'investissement de toute une vie. Les enfants il continue à les suivre, même ceux qui ont atteint 20, 25 ans, qui viennent toujours consulter leur pédiatre, et pour cause, il a tissé des liens d'amitié avec ses petits patients qui débordent largement des liens professionnels

Quand on lui demande ce qu'il a favorisé dans sa pratique, et bien c'est toujours et encore la pédiatrie générale, contrairement à nombre de ses confrères qui se « sur spécialisent ». Lui il a toujours eu une vision généraliste de l'enfant souffrant qu'il considère dans sa globalité et non pas sous l'angle d'un organe malade. A-t-on besoin de préciser que le Dr Rodière est reconnu pour ses qualités humaines et son contact chaleureux, voire exceptionnel avec les enfants et leur famille. Et pour cause c'est la dimension humaine de sa pratique qui l'a sans doute davantage motivé que la dimension scientifique. Il a accepté de participer au congrès de la FEMDH, pour faire partager son expérience en centre hospitalier, notamment en hémato-oncologie mais aussi parce qu'il s'est préoccupé très vite des questions soulevées par la scolarité de l'enfant et de l'adolescent malades, il était en effet aux premières loges ! Du coup il est à même de donner des clés sur le plan technique et médical avec l'intention de démontrer qu'on peut avoir une maladie grave, complexe et passer son bac avec mention, exemples à l'appui .

Vendredi 3 octobre

Conférence « Troubles psychiques et scolarité » 2 conférenciers

La scolarité de l'enfant atteint de troubles psychiques avec deux experts réputés, l'un s'occupe des enfants jusqu'à leur entrée dans l'adolescence, le Dr Paul Marciano, pédopsychiatre ; le second Monique Batlaj-Lovichi, docteur en psychiatrie d'adolescents et d'adultes, de 15 à 25 ans. Ils sont très complémentaires car ils n'ont pas la même façon de regarder ces difficultés, étant centrés sur des pathologies selon les tranches d'âge. Chacun dans sa partie donnera des clés très utiles aux bénévoles dans la pratique quotidienne de leur engagement.

Paul Marciano, pédopsychiatre, docteur en psychologie clinique et psychanalyste d'enfant est praticien hospitalier au CHS de Valvert. Il a fait ses études à Montpellier puis poursuivi toute sa carrière de pédopsychiatre dans le sud de la France, d'abord les Pyrénées orientales, puis St Alban, Béziers et enfin à Marseille, avec une parenthèse à St Alban où il était psychiatre de l'adulte en géro-psi-chiatrie pendant 5 ans.

Il a choisi la pédopsychiatrie dès le début, parce que l'année où cette spécialisation a été créée il était en psychiatrie, sans hésiter il s'y est engagé avec passion parce que « c'est toujours ce que j'avais voulu faire, la situation psychologique, les difficultés de l'enfant m'ont toujours intéressé. Ravi que cette spécialité soit créée en 73, 74 et il s'y est inscrit avec bonheur et toujours en milieu hospitalier, quasi un sacerdoce. Il n'est en libéral que depuis cette année, seul moyen de continuer à pratiquer au-delà de sa retraite, à Marseille où il exerce depuis 2006, et où il a terminé sa carrière hospitalière au mois de juin de cette année au CHS Valvert, centre hospitalier spécialisé où il dirigeait un service de pédopsychiatrie. Tout comme le Dr Michel Rodière, impossible, impensable de décrocher !

Ce praticien très apprécié pour ses capacités de compréhension du devenir de l'enfant et de l'adolescent, entretient depuis longtemps des liens avec l'Apema de Béziers à laquelle son service confiait régulièrement des enfants ayant des difficultés d'intégration en milieu scolaire. Il a toujours apprécié que cette petite structure très originale qu'est l'Apema de Béziers rende de très grands services, une façon de travailler très riche car pluridisciplinaire. Il regrette de ne pas avoir retrouvé l'équivalent à Marseille. Il a accepté volontiers de répondre à l'invitation de Jean-Marie Lovichi, parce qu'il s'intéresse depuis longtemps au processus d'apprentissage, aux difficultés dans le processus d'apprentissage en lien avec les difficultés psychologiques qui sont en général la majorité des situations. Il décrit les troubles en question, puis explique comment « savoir-être » face à ces enfants sans pour autant donner des recettes car il n'y en a pas. Cet homme de terrain a écrit 2 ouvrages de référence très utiles : *L'accession de l'enfant à la connaissance* en 2011, chez l'Harmatan, les essais psychanalytiques. Le second livre publié en 2012 est davantage centré sur l'apprentissage scolaire et l'étude thérapeutique qu'il a mise en place à Marseille, des cours du soir en quelque sorte pour les enfants en difficulté. Comme cet homme-là n'arrête jamais, il vient de terminer un essai qui est un regard, un point de vue psychanalytique sur la dyslexie dysorthographe (dont est justement atteinte l'une des enfants dont le cas est évoqué dans les différents ateliers)

Monique Batlaj-Lovichi, docteur en psychiatrie d'adolescents et d'adultes Son parcours : née à Montpellier, elle est médecin depuis 1975, psychiatre depuis 78/79 en milieu hospitalier, chef de service depuis 2001. En 1995, elle a créé à Montpellier un service qui accueille de grands adolescents et de jeunes adultes âgés de 15 à 25 ans, un service qui fait

des évaluations aussi bien sur le plan de projets diagnostic que sur les niveaux de fonctionnement destinées à des jeunes « qui présentent des entrées dans des pathologies d'adultes ou qui ont l'une des pathologies en pédopsychiatrie qui persiste à l'âge adulte ». Ce sont essentiellement des troubles schizophréniques, bipolaires, des troubles anxieux de l'enfance dans certains cas, des troubles envahissants du développement également, des troubles du comportement alimentaire. Ces jeunes malades sont d'abord évalués sur le plan clinique puis sur le plan du fonctionnement et pris en charge sur le plan des soins mais aussi sur le plan de la scolarisation et de la socialisation. Elle explique pourquoi entre 15 et 25 ans cette période est cruciale, puis abordera les thèmes suivants : quelle est la prise en charge de l'adolescent en difficulté psychiatrique, quels risques de désocialisation si les troubles psychiatriques ne sont pas pris correctement en charge /Quels sont les systèmes de scolarisation pour tous ces jeunes en difficultés dans cette tranche d'âge, l'apport des bénévoles enseignants, de l'Apema, leur acceptation en milieu psychiatrique, la relation avec les soignants, Comme elle est l'épouse de Jean-Marie Lovichi, elle connaît bien le travail qu'effectue l'association, son service est l'un des principaux partenaires de l'APEMA Montpellier.

Ateliers

Par rapport au malade

- Mise en place des cours (atelier n°1)

Questions, problèmes rencontrés	Savoir-faire, trouvailles
<ul style="list-style-type: none">• Hésitation de l'élève à poursuivre devant ses difficultés• Attention au jeune qui se confie énormément• Ne pas se substituer au « père », au manque• Priorité au soin, l'école est secondaire• N'est pas le même à l'hôpital et à domicile (la mise en place non plus)• Créer un projet pour chaque jeune AVEC le jeune, discuter avec lui du lieu des cours	<ul style="list-style-type: none">• Respecter un temps pour l'enseignement/un temps pour les loisirs• Avoir une accroche par le biais de sa passion (technologie, ..)• Patience, persévérance, attitude toujours positive• Proposer qu'il signe le contrat• Définir avec lui les « règles »

Améliorations souhaitées

- Meilleure accès aux infos sur la maladie/prise en compte de nos interventions
- Préparer le retour en classe (dès le début de prise en charge ?)
- Savoir dialoguer avec un élève majeur
- Développer les lieux de cours, en dehors des lieux de soin ou du domicile
- Rester identifié « enseignant » auprès du jeune, malgré la durée (cartable ? sac ? badge ? ...)

- **Les cours (atelier n°2)**

Questions, problèmes rencontrés	Savoir-faire, trouvailles
<ul style="list-style-type: none"> • Objectif bac = gros handicap parfois • Le niveau ne correspond pas toujours à la classe annoncée • Matières proposées en fonction des bénévoles disponibles • Passage des examens pas faciles, où ? • Pb d'attention, de fatigue 	<ul style="list-style-type: none"> • S'adapter au niveau, redonner confiance en soi • Savoir doser en fonction de la fatigue, de la capacité d'attention ; savoir s'arrêter • Savoir prendre du temps • Présence d'une coordination= permet interventions pluridisciplinaires cohérentes • Utiliser les nouvelles technologies (internet, cahier texte numérique, tablette, ..) • Inventivité chez enseignant (théâtre, ..) • Avoir un stock de « valeurs sûres » pour relancer intérêt, le plaisir d'apprendre

Améliorations souhaitées

- Avoir supports vidéo pour illustrer cours
- Equipements informatiques portables pour bénévoles

Par rapport à la famille

- Mise en place des cours (atelier n°1)

Questions, problèmes rencontrés	Savoir-faire, trouvailles
<ul style="list-style-type: none">- Pb confidentialité quand les parents refusent la situation et ne nous informent pas des contraintes/nos interventions- Que faire quand famille ne peut pas organiser, faire l'effort, par rapport à la prise en charge. Jusqu'où va notre rôle ?- Famille parfois trop présente- Difficultés pour remplir/signer un règlement intérieur ou un contrat sans parler d'une participation aux frais- Plus facile à hôpital ou lieu neutre qu'à domicile- Manque souvent d'un lieu pour recevoir les familles- Enfant majeur, qui décide ?	<ul style="list-style-type: none">- Laisser les parents partenaires, leur faire découvrir leur rôle comme « parents d'élève »- Proposer un contrat qui donne un cadre aux parents- Vérifier sans cesse l'adéquation de la prise en charge- Adapter les cours en fonction des pressions familiales et ne pas être à leur disposition pour changer les horaires sans raison valable- Garder notre place pour ne pas nous transformer en confident/assistants sociaux ou conjugaux

Améliorations souhaitées

- Mieux définir la mission des associations et de la FEMDH
- Trouver la place de l'assistante sociale dans certains cas
- Savoir refuser/pression familiale
- Savoir à qui s'adresser quand on découvre que la famille « cautionne » la déscolarisation ?

- **Les cours (atelier n°2)**

Questions, problèmes rencontrés	Savoir-faire, trouvailles
<ul style="list-style-type: none"> - Famille trop présente ou dans déni/maladie - Présence obligatoire d'un adulte ? - Faut-il prendre en charge enfants en attente d'être placé ? - Cours donnés en prison (jeune pas spécialement malade !) - La fratrie doit-elle apporter le travail fait en classe ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Mettre à contribution les parents pour participer aux expériences - Laisser traces du cours sur clé USB, consultable par jeune et parents - Cahier de liaison restant au domicile, tous les intervenants sur un même support (association, EN, autre)

Améliorations souhaitées

- Un lieu calme pour faire cours si possible
- Présence d'un adulte à chaque cours à domicile (?)

Par rapport à l'établissement scolaire, à l'Education Nationale

- Mise en place des cours (atelier n°1)

Questions, problèmes rencontrés	Savoir-faire, trouvailles
<ul style="list-style-type: none">- Pas ou peu de liens avec enseignants habituels- Difficultés de partenariat avec SAPAD, délais trop longs- Trop peu de médecine scolaire (médecin ou infirmière)- Quid/ problèmes psy- Pourquoi cautionner exclusion scolaire quand s'agit de jeune agité/ perturbateur et non malade- Difficultés coordination quand existe un groupe scolaire dans hôpital- Place du CNED	<ul style="list-style-type: none">- Trouver le bon interlocuteur sans trahir secret médical- Connaître les programmes même si pas de liens avec camarades/enseignants- Capable d'ajuster fonctionnement dans certains départements avec le SAPAD- Nous sommes « l'extérieur », indépendant du contexte scolaire habituel- Cours individuels adaptés à la fatigue/maladie/horaires des soins- Nous restons dans nos compétences- Agrément EN valide nos demandes et favorise la reconnaissance de notre travail

Améliorations souhaitées

- Besoin d'un enseignant référent.
- Plus de contact avec SAPAD dans la durée/évolution du projet
- Création d'un carnet de liaison
- CNED plus adapté pour les malades
- Meilleure relation avec SAPAD, signature de convention respectée
- Etre associé dans PAI, ou être informé quand PAI mis en place

- **Les cours (atelier n°2)**

Questions, problèmes rencontrés	Savoir-faire, trouvailles
<ul style="list-style-type: none"> - Qui note ? - Travail scolaire non fourni - Dans la durée, le jeune malade devient vraiment absent et plus personne ne s'en occupe - A l'hôpital, instit EN fait lien avec établissement habituel 	<ul style="list-style-type: none"> - Savoir aller à l'essentiel tout en restant dans le programme - Cours individuels sur mesure - Participer à des équipes éducatives - Etre consulté pour l'orientation, le passage en classe supérieure (élève plus avec nous qu'avec son école)

Améliorations souhaitées

- Partenariat plus transparent (qui note ? qui est consulté pour passage de classe ?..)
- Meilleure reconnaissance du travail fait avec enseignants bénévoles

Par rapport à l'association

- **Mise en place des cours (atelier n°1)**

Questions, problèmes rencontrés	Savoir-faire, trouvailles
<ul style="list-style-type: none">- parfois un seul professeur auprès du malade, faute de bénévoles disponibles- Pb de recrutement dans certains départements (cf. éloignement géographique)- Tous les enseignants ne sont pas faits pour toutes les pathologies- problème des enfants du voyage	<ul style="list-style-type: none">- Recruter la « bonne personne »/rescolarisation- Savoir dire non- Ne pas aller à domicile en cas de phobie scolaire, chercher lieu neutre- Mettre en place des prises en charge sur durée précise, quitte à reconduire- Mettre en commun infos au fur et à mesure des interventions pour mieux cerner la situation

Améliorations souhaitées

- Encadrer régulièrement bénévoles pour suivre évolution du projet du jeune
- Créer des groupes de parole, avec ou sans psychologue
- Prendre en compte la place de l'affect, de l'attachement
- Développer liens avec équipe médicale pour bénéficier de ses recommandations

- **Les cours (atelier n°2)**

Questions, problèmes rencontrés	Savoir-faire, trouvailles
<ul style="list-style-type: none"> - Comment éviter la routine quand on suit un élève depuis longtemps ? - Devons-nous intervenir auprès de jeunes malades scolarisés à plein temps mais atteints de maladies chroniques ? - Comment rendre compte ? Cahier liaison insuffisant parfois - Les cours à plusieurs : souhaitable ? possible ? réponses différentes suivant hôpital ou domicile 	<ul style="list-style-type: none"> - Passions à partager (celles de l'enseignant, celles de l'élève) - Choix de « matière-plaisir » quand grande fatigue - Adaptabilité, remise en confiance, positiver - Cours individuels sur mesure - Laisser traces visibles du travail fait - Redonner plaisir d'apprendre, - Savoir s'éloigner du programme, quitte à y revenir plus tard

Améliorations souhaitées

- Savoir quoi faire pour empêcher que les autres élèves de la classe ne considèrent le malade comme « privilégié ».
- Avoir personne ressource/programme actuel quand jeune déscolarisé
- Centraliser les bonnes adresses de sites internet à conseiller, ainsi que des listes de livres à consulter

BILAN EVALUATIONS & APRES LA FIN DES COURS (Ateliers n°3 et n°4)

Fonctionnements

- Arrêt plus facile quand cela se passe en fonction des vacances scolaires ou de la fin de l'année
- Pour avoir des nouvelles/santé, savoir attendre que la famille en donne ou se manifeste. Parfois, le jeune en donne lui-même des années plus tard (entrée dans vie professionnelle, mariage, ..)
- Savoir écouter les demandes (plus ou moins clairement exprimées) des bénévoles qui souhaitent changer de pathologie, de lieu (hôpital, domicile, psy), de famille, ...
- Idéal serait de pouvoir changer d'enseignants bénévoles à chaque rentrée
- Evaluer, cela commence par une « photographie de la 1^{ère} rencontre », sans a priori ni étiquettes. Suivant les familles, à domicile, les bulletins scolaires sont ou pas mis à disposition. En psy, cela dépend des établissements, mais ils sont souvent nécessaires car permettent, par exemple, de voir depuis quand le jeune ne va plus dans son école.
- Existe problème évaluation et validation pour élèves qui suivent des filières professionnelles ou en stage
- Il existe de grandes disparités/équipes médicales dans leur façon de prendre en compte notre travail. La cadence des réunions avec est variable.
- Dans les réussites évoquées : savoir proposer des réunions régulièrement, être actif pour aider les familles dans les démarches auprès de l'établissement scolaire, encourager les enseignants à « frapper à la bonne porte », après accord du jeune et de la famille, scolariser dans la discrétion de jeunes élèves enceintes.

Constats

- Indispensable : la relation de confiance entre le jeune et ses enseignants
- Satisfaction quand on constate que le jeune se réconcilie avec lui-même/ses capacités
- Il est normal qu'on nous oublie, on est lié aux mauvais souvenirs de cette période.
- Pour aider au sentiment de guérison, le malade doit pouvoir nous « jeter » avec les mauvais souvenirs
- Tout est un travail d'équipe qui aide à rester dans notre cadre
- Les associations doivent savoir refuser, qu'il s'agisse de continuer, de reprendre ou d'arrêter. Pour cela, il faut de la concertation et un minimum de renseignements/santé du malade.
- Quand la coupure avec les copains est longue, la « reprise » est souvent complexe
- On regrette le manque de communication et de concertation avec les établissements scolaires, exemple : dates des conseils de classe inconnues.
- Des associations regrettent de devoir attendre la réponse du SAPAD pour intervenir alors qu'elles ont des enseignants bénévoles disponibles

Questions

- Faut-il garder contact avec la famille ? c'est difficile de « couper » quand on se croise ensuite en ville..
- Grande difficultés quand décès de l'élève. Problèmes de communication avec l'établissement scolaire, l'équipe soignante, les enseignants bénévoles. Qui doit prévenir ? doit-on prévenir ou laisser la famille le faire ?
- Faire « clôture festive » avec la famille ?
- Arrêt des cours : seulement sur décisions médicales ?
- Quand c'est le jeune qui demande à arrêter, que faire ?
- Quelle place pour la fratrie dans ces suivis de longues durées où des liens s'installent avec toute la famille ? Comment rester bien à notre place ?
- Faut-il, Peut-on rester présent après réussite au bac ? (cf. passage du statut de lycéen à celui d'étudiant)
- Le travail fait doit-il être remis à l'élève, gardé par nous, les deux ?
- Pour éviter un retour en classe difficile (surtout à temps partiel) : comment le préparer ? avec qui ?

Améliorations souhaitées

- Grand besoin d'avoir des personnes ressources formées (par ex. sur le deuil, les dys, ..)
- Amélioration souhaitée dans les retours d'expériences au sein des associations
- Améliorer les fiches d'appréciation sur les interventions en s'interrogeant sur les personnes à qui elles sont destinées (famille, en interne, établissement scolaire, SAPAD,..) et par qui elles doivent être rédigées
- Réajuster les objectifs en fonction de l'évolution favorable ou défavorable de la maladie
- Demander bilan et orientation aux équipes médicales (en particulier en psy)
- Faire passer infos sur nos associations, sans craindre de se répéter. Le personnel « tourne » beaucoup dans les hôpitaux et une affichette est vite oubliée.

Conclusion de Dominique Thibaud

« Après ces deux jours et demi passés avec vous, voici le temps des synthèses et des conclusions. Béatrice Oudot, votre présidente m'a demandé de vous livrer mes impressions. Compte tenu de la richesse des échanges qui ont eu lieu pendant les ateliers et les conférences, mes impressions sont tout aussi multiples, je vais donc essayer de ne pas les *bouleguer*, c'est-à-dire les mélanger en occitan, comme nous l'a appris Jean-Marie Lovichi dans son lexique du livret d'accueil.

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

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

> Le thème de ce 8^{ème} congrès de la FEMDH était de savoir « quel enseignement apporter aux élèves atteints de longue maladie » et bien moi, l'enseignement que j'en ai tiré, c'est que la scolarité fait aussi partie du soin et, que vous, qui faites en sorte que l'enfant malade, ne soit pas exclu de la connaissance, de l'apprentissage, vous êtes un maillon indispensable dans le parcours de soin de l'enfant. Mieux, dans certains cas évoqués, c'est bien grâce à vous, n'ayons pas peur de le dire haut et fort, que des enfants malades ont pu poursuivre leurs études, ce, grâce à votre implication, votre détermination, votre volonté d'aller jusqu'au bout avec lui et pour lui.

> Un troisième constat : grâce aux 4 cas qui vous ont été présentés lors des ateliers pratiques, pour servir de bases à vos réflexions (de la petite fille accidentée en CES au jeune homme de 19ans souffrant de phobie scolaire) j'ai découvert la diversité des prises en charge, les problématiques n'ayant rien de commun. Ainsi, l'aspect institutionnel, organisationnel entre les différents partenaires « autour de l'élève malade » est complètement différent d'un cas à l'autre, et ce n'est pas forcément dû au caractère de la maladie. De la convention passée avec l'Education nationale à Grenoble aux associations intégrées à certains services de pédiatrie, jusqu'à l'absence totale de concertation, la palette est large, ce qui a forcément des répercussions dans la mise en place des cours et leur évaluation. Les 4 exemples «décryptés» ont-ils un caractère exceptionnel ? A contrario, ont-ils valeur d'exemples ; les solutions envisagées sont-elles reproductibles ?

J'ai compris aussi qu'il n'existait pas de recettes miracles, car les enfants même lorsqu'ils sont atteints de la même maladie, ne sont pas malades de la même façon, et que, de plus les enfants n'apprennent pas non plus de la même façon. Du coup vous devez vous adapter à chaque petit malade. Ce que vous proposez au sein de vos associations respectives c'est en somme du sur

mesure : à chaque élève malade, une prise en charge adaptée à lui et à lui seul, tenant compte de son contexte familial, social. Ce n'est pas rien !

> Autre constat qui ressemble à un étonnement, lorsque certain(e)s d'entre vous ont décrit « l'indifférence » (c'est ainsi que je l'ai ressentie à vous entendre) de l'établissement scolaire de référence de l'élève malade dont ils avaient la charge : aucun contact ni avec le proviseur ou le professeur principal, ni le délégué de classe, ni infirmière, ni le médecin scolaire.... Ces derniers semblant vivre votre action comme une intrusion et non comme une activité complémentaire dont l'objectif est d'éviter à l'enfant d'être déscolarisé et de perdre ses repères. Alors que les mêmes acceptent le CNED « virtuel » ou les cours particuliers payants, c'est quand même choquant, car ces situations ne semblaient pas être des cas isolés. D'où ce mot clé de dialogue, indispensable à établir entre les différents partenaires autour de l'enfant malade.

> Heureusement, il y a de nombreux cas quasi idylliques où familles, médecins, professeurs, au lieu de se dresser les uns contre les autres, ont bien compris la nécessité vitale pour l'enfant, l'élève malade d'une prise en charge pluridisciplinaire.

> Enfin, comme j'ai pu suivre la majorité des ateliers, j'ai ainsi pu constater combien « ça a bien marché ! » Pourtant, les groupes ont été constitués « autoritairement », à l'insu de votre plein gré, chacun étant composé de femmes, d'hommes, d'âges, de personnalités et d'expériences différentes, devant réagir à des cas très spécifiques. Et bien contrairement à toute attente, enfin la mienne, j'ai ressenti en passant d'un atelier à l'autre, une uniformité dans votre façon de vous poser les bonnes questions, de réfléchir ensemble, d'échanger, de confronter votre vécu et de chercher des solutions, que vous soyez « petite » association de quelques membres isolés ou « grande » association intégrée dans un service pédiatrique, l'enjeu est le même. Les animateurs, présentateurs, rapporteurs ont bien joué le jeu, et mené les confrontations à leur terme, positivement.

Conclusion de Béatrice Oudot

La richesse des échanges au cours des ateliers de travail traduit le sérieux de ce congrès, dans le respect des fonctionnements parfois différents des associations membres de la FEMDH.

Les différentes conférences nous ont permis d'approfondir les points forts du thème qui nous a réunis : la scolarité des élèves atteints de maladie chroniques ou de longue durée. Philosophe et médecins, par leurs regards croisés, ont fait avancer nos interrogations, ont permis la mise en mots de nos actions et des questionnements qui s'y rattachent. Encore tous nos remerciements pour ces interventions enrichissantes.

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

Il me semble cependant important de souligner quelques pistes :

- Le projet personnel du jeune reste au cœur de notre intervention, il doit être ajusté en fonction de l'évolution de sa santé. Cela nécessite des liens réguliers avec l'équipe médicale qui l'accompagne, liens qui semblent parfois difficiles à maintenir une fois la prise en charge acceptée par une association.

- Au sein de la famille les enseignants bénévoles restent identifiés dans leur rôle, ne se transformant pas en confident, assistant social ou conjugal. Pour ce faire, les associations doivent développer des espaces d'échanges (avec ou sans psychologue). Il est évident que tous les enseignants ne sont pas à l'aise avec toutes les pathologies.
- Les liens avec l'Education Nationale, le SAPAD et l'établissement habituel sont à développer.

Les associations souhaitent vraiment se donner des moyens pour répondre au plus près aux prises en charge, tout en maintenant le plaisir d'enseigner dans ce contexte si spécifique. Les enseignants bénévoles ont témoigné pendant ce congrès de leur plaisir à transmettre les savoirs à des élèves qui ont eux-mêmes le plaisir d'apprendre. Gardons cet enthousiasme ! Nous savons ce qui ne fonctionne pas, nous souhaitons améliorer ce qui fonctionne et nous devons d'être innovant, créatif pour trouver des solutions pour aider tout malade à poursuivre une scolarité adaptée et sur mesure. Je ne peux m'empêcher de penser à ces élèves, suivis en pédiatrie qui vont aller en service adulte ou bien à ces jeunes majeurs qui se retrouvent hospitalisés eux aussi en service adulte car ils n'ont plus l'âge de la pédiatrie : il reste beaucoup à faire pour leur apporter une réponse, s'ils sont demandeurs bien sûr, mais pour cela, encore faut-il qu'ils connaissent notre existence !

BIBLIOGRAPHIE

Docteur PAUL MARCIANO

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

« L'étude thérapeutique » (Eres, 2012)

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

Livres conseillés

« Les demeures » Jeanne Benameur

« Comment j'ai appris à lire » Agnès Desarthe