

INPES
LES JOURNEES DE LA PREVENTION
PROMOUVOIR LA SANTE DES ENFANTS ET DES JEUNES

2èmes Journées annuelles – 29 et 30 mars 2006

Jeudi 30 mars 2006

« Mieux vivre avec une maladie ou un handicap quand on est un enfant »

Les principaux facteurs d'adaptation psychosociale

Isabelle Aujoulat

Cécile Allaire nous parlera tout à l'heure de la façon dont les parents peuvent être aidés quand ils ont un enfant handicapé. Monique Jacquier-Roux, de l'Académie de Lyon, présentera une expérience très intéressante qui a été menée à l'école pour favoriser l'intégration des enfants ayant un déficit. Luc Refabert, qui travaille à l'association Asthme, nous présentera le point de vue du soignant et nous parlera de l'éducation thérapeutique pour l'accompagnement des enfants atteints de maladies chroniques. Et moi-même ferai le premier exposé d'introduction, sachant que je suis aussi le modérateur de cette session.

Nous avons essayé de construire nos exposés en concertation et en faisant apparaître un fil conducteur, à savoir le développement des compétences psychosociales, et comment, dans différents secteurs ou dans différents lieux de vie de l'enfant, en concertation, nous pouvons contribuer au développement de ses compétences psychosociales. Mme Alain interviendra en tant que parent d'un enfant handicapé pour témoigner de son expérience et de son vécu de parent.

Je travaille à l'Unité d'Éducation pour la santé, d'éducation du patient en réseau, à l'Université catholique de Louvain en Belgique. Et ma recherche principale porte sur l'adaptation psychosociale des patients atteints de maladie chronique, mais essentiellement les patients adultes. Mais en interrogeant des patients adultes, il m'arrive aussi de rencontrer des patients qui vivent avec la maladie depuis leur enfance, et donc de comprendre un certain nombre de choses qui ont pu se passer dans la construction de leur identité. J'ai été invitée à cet atelier parce que je fais également partie d'un groupe de travail de l'OMS sur les besoins de promotion de la santé des enfants à l'hôpital. Ce groupe de travail s'inscrit dans le cadre du réseau des hôpitaux promoteurs de santé.

Vous avez, dans les documents qui vont ont été remis, deux articles. L'un issu d'une revue de littérature réalisé dans le cadre de ce groupe de travail, et une partie des éléments que je vais présenter s'appuie sur cette revue. L'autre est issu d'un travail, que j'ai accompagné, d'un médecin qui s'occupe d'enfants diabétiques et qui utilise des marionnettes pour les éduquer. C'est donc une illustration un peu concrète de la manière dont on peut faire de l'éducation du patient par des méthodes ludiques.

Quels sont les enjeux de l'adaptation psychosociale de l'enfant atteint de maladie chronique ou de handicap ? Je souhaite insister sur un élément qui me semble fondamental. Bien sûr, quand on est face à un enfant malade ou handicapé – et face à un enfant tout court –, on est toujours préoccupé par l'adulte en devenir qu'il représente. Et souvent, on projette sur lui des comportements ou des compétences à acquérir en pensant qu'il en aura besoin plus tard pour faire face à tel ou tel événement. Mais quand je parle de l'adaptation psychosociale de l'enfant à sa maladie ou à son handicap, j'entends la qualité de vie présente de l'enfant. C'est-à-dire que l'enfant se sente bien avec lui-même, dans ses relations avec sa famille et dans ses relations avec ses pairs.

Quand on regarde la littérature sur les principaux facteurs d'adaptation psychosociale de l'enfant, le premier constat est que l'on trouve plus d'études menées auprès des adolescents qu'auprès des enfants. Pourquoi ? Parce que l'enfant est très lié à ses parents ; quand il a un traitement à suivre, ce sont ses parents qui en ont la responsabilité et qui délèguent progressivement une partie de cette responsabilité. Mais du coup, en termes méthodologique, quand on veut faire de la recherche avec des enfants, c'est beaucoup plus difficile car il y a toute la question du consentement. D'autre part, peut-on parler à un enfant ou lui poser des questions sur ce qu'il vit sans y associer les parents ? Et si les parents sont associés comment fait-on la part des choses ?

Dans la littérature, on trouve plus d'articles sur la manière dont les adolescents s'adaptent à leur maladie et vivent leur maladie que sur la façon dont les enfants le font, à l'exception peut-être du cancer. Sur le cancer et le vécu psychologique des enfants atteints de maladies chroniques, peut-être avez-vous des exemples d'autres articles que je ne connais pas, mais ce qui ressort très fortement, ce sont les relations intra familiales et les relations avec les pairs. Et puis aussi un certain nombre de facteurs personnels liés aux variables socio-démographiques, au type de maladie, au type de handicap et aux compétences psychosociales sur lesquelles nous reviendrons car ce sont des compétences que nous pouvons espérer développer par l'éducation pour la santé. J'ai repris les facteurs liés à la gestion de la maladie et du traitement et non les facteurs liés à la maladie que j'ai inclus dans les facteurs personnels, mais ils sont également très importants, et surtout les facteurs liés à la relation que ces enfants et leurs parents entretiennent avec les soignants.

Nous constatons que tous ces facteurs sont inter reliés, qu'ils interagissent les uns sur les autres et que la communication entre les différents acteurs qui interviennent autour de l'enfant est capitale pour lui permettre de développer justement ces fameuses compétences psychosociales qui lui permettront d'exister dans sa différence, dans ses différents milieux de vie et de prendre sa place avec sa spécificité qui est d'être un enfant "pas tout à fait comme les autres", avec une maladie chronique ou un handicap.

En termes de compétences transversales, j'en propose quelques-unes à titre d'exemple, qui ont été développées en 1993 par un groupe international d'experts de l'OMS qui ont défini ces compétences comme ayant une valeur transculturelle et universelle. C'est-à-dire que si chez un enfant de n'importe quel pays du monde, de n'importe quel niveau socioéconomique, on favorise, dans le cadre de son développement, l'acquisition de ces compétences, on en fait un enfant, et plus tard un adulte, mieux armé pour faire face aux nécessités de la vie. Il y a quelques années, le CFES avait développé un certain nombre d'outils pédagogiques basés sur le développement de ces compétences à travers les coffrets "Léo", "Léo et l'eau", "Léo et la terre" etc., avec l'idée de développer ces compétences à l'école. Ce qui me semble intéressant quand on propose une approche par le développement des compétences, sans nier par ailleurs les spécificités de l'enfant malade ou handicapé, c'est que l'on peut s'adresser à lui comme on s'adresserait à n'importe quel autre enfant. Et si on favorise, dans le cadre d'un groupe, à l'école par exemple, l'acquisition de l'une ou l'autre de ses compétences, elle ne discrimine pas l'enfant malade ou le type d'éducation mis en place autour de ses compétences, elle ne stigmatise pas ou ne discrimine pas l'enfant malade ou handicapé.

Donc, le développement des compétences psychosociales comme facteur personnel d'adaptation à la maladie. J'insiste sur le fait que c'est une responsabilité partagée, partagée entre les parents, les soignants qui s'occupent de la maladie ou du handicap de l'enfant, et les enseignants au sens large. J'ai mis entre parenthèses écoles plus autres milieux d'accueil. Je veux dire par là toutes les personnes amenées à avoir, à un moment ou à un autre, la responsabilité de l'enfant, qui est déléguée par le parent, et ce peut être dès la crèche, ce peut être un centre de loisirs, une école de musique, etc. Les parents d'un enfant handicapé ou atteint de maladie chronique, comme tous les parents, sont d'abord les tuteurs du développement de leur enfant. Ce sont les intermédiaires entre l'enfant et ses autres milieux de vie, mais à la différence des autres parents, ce sont des soignants, des "soignants naturels" de leur enfant. Je pense qu'il n'y a rien de moins naturel que le fait de voir soigner son enfant par des gestes qui font mal, non compréhensibles pour l'enfant qui est petit. Je précise qu'il nous a été demandé, dans le cadre de cet atelier, de nous intéresser à l'enfant âgé de moins de 12 ans.

Les relations familiales entravent le processus d'adaptation psychosociale lorsqu'il y a un stress parental qui peut induire de l'anxiété et de la culpabilité chez l'enfant. Cela se produit en particulier quand les parents n'ont pas fait suffisamment le deuil de l'intégrité physique de leur enfant. Mais peut-on jamais le faire ? Je pense que certains parents n'y arrivent jamais. Ou quand les parents ne sont pas suffisamment formés ou ne se sentent pas suffisamment compétents pour prendre soin de leur enfant. Et donc quand les moments de soin deviennent des moments angoissants. Les relations familiales entravent aussi le processus d'adaptation psychosociale quand l'enfant est réduit au statut de malade aux yeux de ses parents et de sa fratrie, et que par conséquent ses besoins normaux correspondant à son stade de développement sont ignorés. Autre facteur parmi d'autres, lorsque les responsabilités du traitement ne sont pas suffisamment précisées.

Si quelque chose est mal fait ou ne réussit pas, à quel moment peut-il se reposer sur quelqu'un d'autre pour peut-être temporairement assumer une responsabilité qui lui incombe ? Cette notion-là peut se mettre en place très tôt. À propos du stress parental qui peut induire de l'anxiété et de la culpabilité chez l'enfant, on voit des enfants atteints de maladies chroniques ou de handicaps – je pense en particulier à un petit garçon atteint de mucoviscidose – ou des enfants victimes d'accidents domestiques.

Parfois, des enfants jusqu'à l'âge de 12-13 ans ont l'air d'aller très bien, estimant qu'ils ne peuvent pas se permettre d'aller mal du fait que leur maladie ou leur handicap induit un grand stress, une culpabilité, une anxiété chez leurs parents. Et l'on voit parfois des réactions encore plus amplifiées à l'adolescence, quand peut-être la souffrance de l'enfant a été niée, qu'il se l'est cachée à lui-même pour protéger ses parents. Par conséquent, les facteurs d'adaptation psychosociale, c'est d'abord la compétence des parents pour gérer le problème de santé, c'est la prise en compte par les parents des besoins liés au stade de développement de leur enfant, le maintien des rôles au sein de la famille, le fait que tout l'équilibre de la famille ne soit pas bouleversé par la maladie d'un enfant, la manière dont se passe la communication avec des personnes extérieures au milieu familial, en particulier les soignants, et la capacité des parents à assumer une responsabilité de soignants, mais aussi à transférer une partie de leurs responsabilités de parents en certaines occasions.

Un parent qui doit s'occuper d'un enfant malade ou handicapé, qui vit avec beaucoup de difficulté cette responsabilité, qui a appris à faire les gestes, à comprendre son enfant, a peut-être encore plus de mal qu'un parent habitué à confier son enfant parce qu'il sait que quand il confie son enfant, il y a un apprentissage à faire pour s'occuper de lui et que si ce n'est pas maîtrisé, l'enfant peut courir des risques. Les parents qui s'occupent d'un enfant malade ou handicapé sont vraiment confrontés à un risque d'épuisement à cause de l'isolement que crée la situation de maladie ou de handicap. Et tout cela évidemment a des répercussions sur la qualité de vie de l'enfant.

S'agissant maintenant des relations avec les pairs, qui ont été citées comme un facteur d'adaptation psychosociale important chez l'enfant, celles-ci peuvent entraver le processus d'adaptation quand il existe des difficultés scolaires ou dans les loisirs liées à la maladie ou au handicap et entament l'estime de soi et le sentiment d'efficacité de l'enfant. Notamment quand l'enfant se perçoit et est perçu comme différent, sachant que l'isolement social est parfois provoqué par l'enfant lui-même qui se met en marge ou en retrait parce qu'il se sent différent, quand l'enfant est l'objet de moqueries de la part de ses pairs. Le plus grand désir d'un enfant atteint de maladie ou de handicap est d'être "normal" et d'être perçu comme normal par ses copains, de pouvoir faire la même chose qu'eux. À l'adolescence, l'enfant peut avoir des amis qui, pour lui apporter un soutien émotionnel, vont lui dire : « Si tu es normal, tu peux faire tout comme nous, on te voit comme nous ». Ce qui, sur le plan émotionnel, aide effectivement l'enfant dans l'immédiat, mais peut aussi avoir des conséquences à plus long terme sur la manière dont il suit son traitement. S'agissant d'enfants âgés de moins de 12 ans, pour agir sur la relation entre les pairs et l'enfant, on s'adresse la plupart du temps aux enseignants ou aux accueillants de l'enfant, dont l'attitude va avoir une répercussion sur la façon dont il sera intégré après dans son groupe de pairs.

Les facteurs d'adaptation psychosociale liés aux enseignants sont donc en premier lieu la capacité d'assurer la sécurité de l'enfant. Un parent d'enfant malade ou handicapé doit être sûr que son enfant sera bien pris en charge s'il veut pouvoir le confier. S'agissant de la capacité d'accueillir l'enfant et de lui témoigner de l'intérêt, j'ai employé le terme d'acceptation inconditionnelle, emprunté à la littérature sur la résilience, qui me semble bien décrire l'attitude que l'on peut attendre d'un adulte accueillant un enfant, et en particulier un enfant atteint de maladie ou de handicap. Puis la capacité de faire progresser l'enfant en tenant compte de ses éventuelles limites. La capacité aussi de valoriser, auprès de l'enfant et auprès du groupe, les progrès réalisés par l'enfant, ce qui contribue fortement à l'estime de soi. Et enfin la capacité de faciliter l'intégration de l'enfant au sein de son groupe de pairs.

S'agissant maintenant des relations avec les soignants, il est également important que l'enfant soit bien et communique bien avec les personnes qui le soignent. Mais je considère que ce n'est pas un enjeu de l'adaptation psychosociale. C'est plutôt un facteur en amont qui va influencer la manière dont l'enfant sera capable de vivre bien avec lui-même, avec sa famille et avec les pairs. Les relations avec les soignants entravent le processus d'adaptation psychosociale quand il n'y a pas suffisamment de continuité dans la relation, comme pour toute personne malade. Voir toujours le même médecin, la même infirmière qui connaissent votre histoire, à qui vous n'avez pas besoin de raconter votre vie à chaque fois, est essentiel. Dans la vie, nous sommes toujours confrontés à des avis différents donnés par des personnes différentes. Certains peuvent être constructifs, ou peuvent en tout

cas amener la personne à réfléchir autrement à ce qu'elle vit et à se positionner, mais certains sont contradictoires, et dans ce cas il faut une personne référente à qui le parent ou l'enfant soigné peut s'adresser pour parler de la contradiction de ces messages et expliquer en quoi cela le met en difficulté.

Le processus d'adaptation est entravé aussi quand l'expérience de vie avec la maladie n'est pas suffisamment prise en compte, quand, dans la relation de soins, on s'intéresse exclusivement à la maladie et au traitement. Quand il n'y a pas suffisamment de confiance réciproque et quand le partage des responsabilités n'est pas suffisamment explicite. Par conséquent, les facteurs d'adaptation psychosociale liés aux soignants sont essentiels. Ce que nous allons développer ici, c'est plutôt une communication efficace, une communication efficace des soignants en direction des parents de l'enfant, en direction de l'enfant lui-même, en direction des professionnels qui participent aux soins de l'enfant et parfois en direction des pairs ou des gens de l'âge de l'enfant qui sont importants pour lui.

Les enjeux de la communication que les soignants entretiennent avec les parents sont doubles. Il y a d'abord préparer et former les parents à leur rôle de soignants "naturels" de leur enfant. Puis aider les parents à être parents, même s'ils sont aussi les soignants de leur enfant. Alors comment aider un parent à continuer d'assumer son rôle de parent ? D'abord en lui permettant d'exprimer les difficultés qu'il rencontre dans sa vie de tous les jours avec un enfant malade ou handicapé. De le valoriser dans son rôle de parent et pas seulement de soignant. Et surtout de repérer les éventuels signes d'épuisement ou les dysfonctionnements intra familiaux. Évidemment, un soignant ne peut pas dire de façon abrupte à un parent qu'il ne doit pas faire de telle façon ou qu'il ne se rend pas compte de la responsabilité qu'il fait endosser à ses autres enfants. Mais un soignant peut quand même être sensible à ce qui se passe, à ce qui peut s'exprimer, à ce qu'il observe, et éventuellement suggérer, comme par exemple dire : « J'ai l'impression que vous êtes fatigué », ou encore : « Ce que dit votre enfant suggère qu'il a peut-être des difficultés en ce moment avec ses frères et sœurs ».

Les enjeux de la communication entre les soignants et l'enfant lui-même, c'est d'abord permettre à l'enfant de s'exprimer sur ce qu'il vit. Je crois que c'est important et on ne le fait pas systématiquement. Il y a parfois aussi des routines qui s'instaurent dans les services de soins. L'enfant est un être en développement, ce qu'il savait ou croyait savoir de sa maladie deux ans auparavant n'est plus forcément ce qu'il sait ou croit savoir de sa maladie aujourd'hui dans la mesure où il a grandi, où il a fait d'autres expériences, où il a appris à assumer d'autres responsabilités. J'insiste sur le fait que les soignants, avant de transmettre une information, devraient toujours demander à l'enfant ce qu'il sait aujourd'hui, comment ça se passe à la maison, à l'école, ce qu'il vit, avant de lui demander comment ça va avec la maladie et le traitement. En ce qui concerne les besoins d'information de l'enfant, quand on

va subir un acte médical ou une procédure médicale nouvelle, on a besoin de pouvoir se la représenter, de savoir comment les choses vont se passer. L'enfant a besoin de savoir ce qu'il va ressentir. Donc des informations sensibles et pas seulement cognitives. Et puis adapter l'information, toute information qui est donnée. Si on a fait auparavant le recueil d'informations, si on a demandé à l'enfant de s'exprimer sur ce qu'il sait ou sur ce qu'il vit, on peut utiliser les mêmes mots que lui, des métaphores qu'il pourra comprendre, etc.

Vous trouverez dans les documents qui vous ont été remis un exemple de programme éducatif avec des marionnettes. J'ai assisté à une présentation à l'hôpital pédiatrique de Florence en Italie, où ils avaient utilisé des chiens pour communiquer avec des enfants, de façon à faire émerger un sentiment de responsabilité et permettre à des enfants très isolés ou qui communiquaient difficilement de favoriser la communication à travers la relation avec l'animal. Nous avons la possibilité d'être très créatifs dans la relation que nous instaurons avec les enfants. Les jeux, les dessins, etc., sont des moyens tout à fait adaptés pour amener l'enfant à s'exprimer sur ce qu'il vit et pour nous permettre de mieux lui transmettre des informations.

J'ai un autre exemple d'éducation thérapeutique auprès d'enfants asthmatiques à l'hôpital de Dreux où j'ai travaillé quelques années. L'infirmière qui s'occupait de l'éducation des enfants avait acheté une énorme maison de poupée qu'elle utilisait dans ses groupes d'éducation pour essayer de comprendre ce qui se passait à la maison. Ce qui permettait à l'enfant, à travers le jeu, d'expérimenter de nouvelles solutions. Et donc rétrospectivement, sur une situation qui a été mal vécue, grâce à la marionnette ou aux poupées, on peut demander à l'enfant : « Si cette situation se représentait pour ta poupée ou ta marionnette, comment réagirait-elle ? ».

Nous parlons ici de l'importance d'inviter l'enfant à s'exprimer sur ce qu'il vit, mais il est également important de comprendre comment l'enfant appréhende les concepts de santé et de maladie. Il est d'abord important de comprendre que cette compréhension varie en fonction de l'âge et des stades de développement. Entre un enfant de 10 ans qui est malade depuis l'âge de 4 ans et un enfant de 11-12 ans qui est malade depuis un an, on pourrait penser que l'enfant de 10 ans qui vit avec cette maladie depuis six ans en sait beaucoup plus que l'enfant de 11-12 ans qui ne l'a que depuis un an. Or, ce n'est pas vrai, ou en tout cas pas nécessairement vrai. De là, l'importance de toujours redemander à l'enfant où il en est, ce qu'il sait ou ce qu'il pense savoir aujourd'hui de sa maladie. Et c'est d'autant plus important que les enfants élaborent toujours une théorie de la maladie. Donc autant essayer de savoir ce qu'ils pensent plutôt que de ne pas leur donner des informations pensant qu'ils n'en ont pas besoin, ou de leur donner des informations qui ne correspondent pas à où ils en sont aujourd'hui. Et il est surtout important de ne pas cacher l'information, même quand elle est très dure, de trouver les moyens appropriés de la communiquer, parce qu'on sait

que quand les informations sont cachées, les enfants élaborent leurs propres théories avec des fantasmes qui parfois peuvent être bien pires que la réalité, qui nous paraît déjà épouvantable.

J'ai donné quelques exemples de communication en direction des pairs, sachant que c'est rare du fait d'un manque de moyens, notamment dans les hôpitaux. Mais dans le service de pédiatrie où je travaille, nous avons un infirmier qui se déplace dans les écoles, à la demande des parents et des enfants, pour expliquer ce qu'est le diabète. Ce qui peut aider l'enfant à s'intégrer dans son groupe, à condition qu'il soit accord et que cela n'ait pas lieu, par exemple, à un moment d'hospitalisation. Il existe quelques exemples où les actions d'éducation pour la santé, d'éducation thérapeutique à la maladie sont suffisamment structurées pour permettre l'intégration d'un ami, d'un frère, d'un cousin de l'enfant, en tout cas quelqu'un de son âge, important pour lui et qui vit à ses côtés. Et tout l'enjeu de ce type de communication, c'est de faciliter l'intégration de l'enfant, de rompre son isolement et d'assurer une continuité entre le lieu de soins et ses lieux de vie.

En guise de conclusion, ce schéma propose de comprendre la bonne adaptation psychosociale de l'enfant comme une interaction harmonieuse entre l'enfant lui-même, sa famille, ses pairs, et les différents facteurs d'adaptation psychosociale que je vous ai présentés. Je vous propose de les schématiser sous la forme d'une interaction harmonieuse entre différents intervenants qui partagent la responsabilité de l'enfant, qui ont un sentiment de responsabilité partagée et qui souhaitent, par leur interaction, renforcer les compétences psychosociales qui contribueront à consolider l'estime de soi de l'enfant et sa capacité d'exister dans sa différence et à faire des projets. Nous avons réalisé en 2003 un dossier technique sur les principaux facteurs d'adaptation psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants dans une perspective de compliance. Ce dossier est téléchargeable sur le site de notre unité. Les différents points que j'ai abordés vont être maintenant illustrés par des exemples plus pratiques. Mmes Allaire et Alain vont vous expliquer comment le parent, les parents peuvent être aidés dans ce processus difficile d'adaptation psychosociale.

Accueillir un enfant handicapé et lui donner sa place

Cécile Allaire

Je suis en charge du programme Personnes handicapées à la Fondation de France. Je ne suis pas acteur de terrain, mais nous avons eu l'occasion de soutenir un certain nombre d'actions de terrain et je vais donc me baser sur ces expériences-là. Ma présentation va tourner autour de l'accompagnement des parents par les professionnels et par les autres

parents. Je rappelle que la Fondation de France est un organisme de mécénat privé, qui soutient des actions concrètes proposées par des associations, des services hospitaliers ou des collectivités locales, afin de répondre à des problèmes qui sont peu ou mal pris en compte par la collectivité. Nous intervenons sur des champs extrêmement variés tels que la recherche médicale, la santé, l'environnement, les solidarités, la culture également. Et sur le secteur du handicap que je représente, nous avons plusieurs axes de travail, mais nous intervenons depuis plusieurs années tout particulièrement sur l'accompagnement des familles mis en œuvre au moment de la découverte et puis de l'annonce d'une maladie ou d'un handicap.

Nous savons en effet que les conditions d'annonce d'une déficience ont un impact majeur sur l'enfant concerné ainsi que sur sa famille, son entourage, sa famille élargie. Et la qualité du soutien et de l'accompagnement de l'enfant et de la famille tout au long de ce processus va en grande partie conditionner l'élaboration du nouveau projet de vie de l'enfant. Dans ce contexte, nous soutenons des projets contribuant à améliorer ce travail d'accompagnement, pendant des périodes parfois très longues, de suspicion, de diagnostic, quand le diagnostic peut être posé, et puis de prise en charge. Ma présentation est le fruit des témoignages recueillis à l'occasion des rencontres organisées avec ces acteurs de terrain, qu'ils soient membres d'associations, institutionnels, que ce soit des professionnels ou des parents bénévoles. Et nous avons pu ensemble identifier plusieurs pistes de travail qui ont été proposées à divers endroits, en fonction des réalités locales, des contextes et des besoins identifiés, mais toutes nous semblent intéressantes. Certaines sont très innovantes, mais souvent ce sont des initiatives extrêmement pragmatiques, en tout cas toutes vont dans le sens d'un meilleur accueil de l'enfant.

J'aborderai six points, que j'illustrerai d'un ou deux exemple(s) de projets que nous avons eus l'occasion de soutenir. Le premier point, c'est ce qui tourne autour de la préparation de l'annonce. Cette question renvoie à la nécessité de prendre en charge très tôt certaines pathologies et d'être en mesure de répondre aux parents qui vont ressentir les premières inquiétudes ou qui vont être dans l'attente d'une confirmation de diagnostic, afin de leur éviter toute errance, parce qu'ils ne savent tout simplement pas à qui s'adresser. Donc il s'agit ici d'aider le premier médecin concerné, le médecin généraliste ou le médecin référent, à savoir écouter les informations précieuses qui vont être apportées par les parents, et de favoriser une prise en charge rapide avant même que le diagnostic ne soit posé. Donc, il s'agit ici non pas de délivrer un diagnostic précoce, mais bien de pouvoir repérer précocement une difficulté afin de ne pas retarder l'orientation de l'enfant vers un service plus approprié.

Il y a l'exemple de la campagne « Handicap agir tôt » mise en place par l'ANECAMS (?) dans plusieurs départements de France, qui vise à sensibiliser l'ensemble des médecins

généralistes ou des pédiatres afin qu'ils soient alertés le plus tôt possible. Elle consiste tout simplement en une petite brochure présentant les principaux handicaps et leurs manifestations et donnant les coordonnées des espaces où le médecin généraliste va pouvoir orienter l'enfant. Un autre exemple tourne autour du travail mis en place autour de l'hôpital Antoine Bécère en Ile-de-France, qui accueille de grands prématurés. La démarche qui a été proposée a abouti à la constitution d'un réseau ville-hôpital ayant pour vocation d'améliorer le suivi des enfants sortant de néonatalogie et qui retournaient dans leur domicile parfois très éloigné du département et de l'hôpital. De sensibiliser et d'informer les médecins potentiellement susceptibles de rencontrer ces enfants qui pouvaient présenter des retards ou des difficultés de développement.

Après la préparation de l'annonce, le deuxième volet concerne toute l'aide à apporter aux professionnels, et notamment à travers la formation. Il s'agit ici de prendre en compte la difficulté des professionnels auxquels incombe la difficulté d'annoncer et d'accompagner. On aborde assez aisément la souffrance des parents, mais on oublie parfois d'aborder celle du professionnel. Pour y répondre, il existe différents niveaux de formation, mais celles qui nous semblent les plus valorisées dans ce contexte sont celles qui mettent en avant naturellement la relation humaine. C'est-à-dire qu'il ne s'agit pas tant de savoir que d'être en mesure de transmettre ce savoir. La qualité de l'écoute des professionnels ne renvoie pas uniquement à la seule expertise technique.

Je laisse de côté les bonnes pratiques, qui sont souvent mises en avant. Mais je citerai tout de même quatre recommandations qui reviennent de façon extrêmement récurrentes dans les débats. D'une part, l'importance de regarder le bébé ou l'enfant concerné comme tout autre enfant. D'autre part, l'importance de prendre en compte la sidération, et parfois le déni des familles, parce que c'est un temps qui peut être nécessaire et qui va permettre dans un premier temps éventuellement d'adopter cet enfant différent. La troisième recommandation, c'est d'être prudent dans le pronostic. Les parents attendent naturellement d'être informés des difficultés de leur enfant, mais ils attendent aussi que les points positifs soient signalés parce qu'ils ont besoin de se projeter dans l'avenir, d'autant que l'enfant va développer des savoir-faire qui lui sont propres et que l'on ignore a priori. Donc il importe de laisser de l'espoir – c'est un mot qui revient très souvent. En fait, nous nous sommes dit pourquoi ne pas proposer carrément, en même temps que l'annonce de la déficience, un nouveau projet de vie. Et puis aborder la question de la guidance parentale. Pour éviter toute rupture pouvant survenir entre le moment de l'annonce et la proposition d'accompagnement, les professionnels ne doivent pas hésiter à impliquer les parents dans l'éducation de leur enfant. Il s'agit ici tout simplement de restaurer leur place de parent.

Après la question de l'aide à apporter aux professionnels et celle de la formation, le troisième point concerne les informations à transmettre, et avec quels outils. Pouvoir

disposer d'outils pédagogiques est particulièrement aidant pour les professionnels quels qu'ils soient. Ces outils doivent permettre aux familles de disposer d'informations justes et accessibles, qui vont leur éviter de partir à la recherche compulsive d'informations sur Internet particulièrement envahissantes et parfois déstabilisantes. Ces outils, lorsqu'ils sont adaptés, permettent aussi aux jeunes enfants et adolescents de s'approprier leur maladie, parfois de se défaire d'une attitude passive à son égard. Et ces outils permettent d'établir de bonnes conditions de dialogue entre les parents et les professionnels, car le médecin ou le professionnel concerné va se sentir plus à l'aise au moment de délivrer l'information s'il peut s'appuyer sur un support adapté, les parents vont pouvoir intégrer progressivement toutes les implications que suppose la maladie de l'enfant, ils vont pouvoir y revenir. Donc un dialogue va s'instaurer qui va faciliter cela.

Je citerai comme premier exemple un guide destiné aux parents qui apprennent la surdité de leur enfant. Ils sont submergés par un tas d'informations et ont du mal à s'y retrouver dans ce méandre. Ce guide les rassure déjà sur leur place de parents et leur donne des informations précises sur les méthodes éducatives, sur les choix à faire, sur ce qui va leur permettre d'entretenir un dialogue posé avec l'ensemble des professionnels qu'ils vont rencontrer. Le second exemple est un classeur qui a été conçu au sein d'un service hospitalier pour des enfants insuffisants rénaux. C'est un outil adapté aux petits enfants et aux adolescents destiné à leur expliquer la dialyse, la greffe de rein, donc un outil adapté aux différents âges et notamment aux adolescents qui ont plutôt tendance à refuser le traitement. Je pense également à la réalisation d'un site Internet conçu spécifiquement à l'attention des parents dont l'enfant souffre d'épilepsie, qui aborde la maladie aussi de façon posée, sans donner trop d'informations dramatisantes.

Le quatrième point concerne la constitution de relais d'écoute et la coordination des professionnels. Qu'il s'agisse des relations informelles ou de la constitution de réseaux clairement structurés, il semble important que les professionnels concernés de prime abord puissent passer la main à un moment et proposer un relais aux parents. Il s'agit en quelque sorte de mettre en place un filet de prise en charge après des familles, afin qu'il y ait une continuité dans l'attention qui leur est portée et puis naturellement dans la prise en charge. Nous avons vu se mettre en place plusieurs types de projets, portés soit par des professionnels, soit des réseaux dits d'hôpital, soit des réseaux informels permettant aux professionnels d'échanger sur différents sujets. Mais je citerai deux projets expérimentaux qui ont été mis en place parallèlement dans deux départements, la Seine-Saint-Denis et la Meurthe-et-Moselle. Il s'agit de services d'écoute téléphonique qui s'adressent aux professionnels, mais aussi aux parents. Des professionnels répondent simplement au téléphone à toutes les questions que posent des personnes qui se sentiraient plus isolées ou qui n'oseraient pas faire la démarche d'aller frapper à la porte d'un professionnel.

Le cinquième point concerne la question de l'entraide parentale. Nous avons constaté un essor de l'entraide parentale qui se constitue autour de la prise en charge de l'annonce et de la vie avec l'enfant malade ou handicapé. Et ce mouvement va bien au-delà des spécificités de la pathologie et des clivages associatifs. Ces relations d'aide inter parentale sont très enrichissantes et semblent même parfois déterminantes dans l'acceptation de l'enfant et la place qu'il va occuper au sein de la famille. Et de façon générale les parents éprouvent le besoin de dire leur ressenti, de rencontrer d'autres parents ayant vécu une expérience similaire, de constituer des lieux pour reprendre la parole, pour briser le silence, pour rompre l'isolement. Ce sont des choses que nous voyons naître assez régulièrement.

Pour un professionnel, il n'est pas toujours aisé d'avoir recours à une association, ce n'est pas toujours possible, ce peut être délicat, trop envahissant, mais parfois il semble utile de transmettre les coordonnées d'un couple qui a vécu des choses similaires et qui peut ponctuellement apporter une aide aux nouveaux parents concernés, aux parents qui rencontrent une nouvelle difficulté dans l'évolution de leur enfant. Bien entendu, ce type d'action doit reposer sur la formation, et c'est probablement à cette condition qu'un échange constructif pourra se mettre en place avec les professionnels. Je citerai l'exemple des groupes de rencontre organisés par l'association SOS Globi (?). C'est une association de parents d'enfants atteints de drépanocytose. Ces groupes permettent d'aborder les questions très spécifiques liées à cette maladie génétique qui fragilise très souvent la cellule familiale.

En sixième point, j'aborderai la question des partenariats mis en place entre les parents et les professionnels. C'est le travail que nous avons eu le plus de plaisir à voir se mettre en place et à soutenir. C'est vraiment celui qui se structure de façon parfois très formalisée entre les familles et les professionnels. Et le travail conjoint qui se met en place ici et là peut prendre la forme de groupes de parole, de formations, de réseaux d'échange, parfois de consultations à deux. Ces dispositifs permettent la reconnaissance mutuelle des difficultés de chacun, peuvent permettre d'organiser la réflexion en commun et de favoriser des pratiques partagées qui sont pertinentes au regard des parents comme au regard des professionnels. Sachant que ce sont des démarches qui vont associer à la fois la connaissance technique et pratique du professionnel et le vécu des parents, qui vont faciliter la compréhension et qui vont aider les nouveaux parents concernés à se projeter dans l'avenir. Pour l'illustrer, je vous propose d'écouter le témoignage de Brigitte Alain qui est présidente de l'association vendéenne Accueil Pluriel et qui va nous présenter les actions mises en place avec les professionnels hospitaliers.

Avant de lui laisser la parole, je terminerai en rappelant que l'annonce est finalement l'affaire de toute une vie. Les familles et l'enfant, aidés des professionnels, devront trouver des réponses à chaque étape de la vie, que ce soient des étapes imposées par la maladie de

l'enfant ou que ce soient des étapes que rencontre tout enfant, l'entrée en maternelle, l'entrée au CP ou au collège. Et en s'appuyant sur les différentes compétences que nous avons vues, la qualité de l'accompagnement à chacune de ces étapes permettra aux parents de cheminer, d'accepter leur enfant avec ses difficultés, mais aussi avec ses potentiels. Et puis de lui donner sa place en favorisant ses possibilités d'évolution, son intégration, et sa participation à la vie sociale.

Brigitte Alain

Je vais vous parler du partenariat que nous avons mis en place avec les professionnels du centre hospitalier de Cholet. Je suis maman d'un enfant handicapé, Hugo, âgé de 14 ans et trisomique. Cette association existe depuis 1995. À l'origine, nous étions un petit groupe de parents d'enfants handicapés que le hasard a réunis. Les parents veulent se mobiliser pour favoriser au mieux l'intégration sociale de leur enfant, au plus près de leurs capacités, au-delà de leur handicap. L'association Accueil Pluriel, Association pour l'enfance handicapée intervient dans le secteur nord Vendée. Ses principaux objectifs sont l'accueil et le soutien de la famille et de l'enfant handicapé. Notre principal projet est d'accompagner et de soutenir les familles dans la période de l'annonce du handicap. Pour nous, l'annonce du handicap, ce n'est pas simplement à la naissance, mais aussi au cours de la petite enfance.

Le premier intérêt de l'accompagnement est de permettre aux parents d'exprimer leur émotion. Pouvoir en parler les aide à sortir de la souffrance que fait naître la naissance d'un enfant handicapé. L'accompagnement permet aux parents de se sentir reconnus dans leur capacité à être parents. Il leur permet également d'entendre un souci commun, de parler du handicap qui marque leur enfant. Il permet aussi d'aider les parents à retrouver une image positive de leur enfant. J'ai repris un peu les termes de la psychologue Gaëlle Milcent (?).

J'ai divisé mon exposé en plusieurs points. D'abord, l'origine du projet, comment nous l'avons monté. Le temps de l'annonce du handicap de l'enfant. La proposition des parents de l'association Accueil Pluriel. Les difficultés énoncées par les professionnels de la santé. Le projet pour accompagner les familles. Le partenariat parents/professionnels. La formation pour les parents bénévoles et les professionnels de la santé. La rencontre des familles. Le groupe de parole pour les familles accompagnées. Le groupe de parole pour les parents bénévoles. Et enfin la rencontre avec les professionnels intervenant aussi dans l'accompagnement.

L'accompagnement autour de l'annonce du handicap est un objectif premier de notre association. En octobre 1996, nous avons organisé une réunion sur ce sujet. Des parents ont témoigné de leur vécu, des pédiatres sont intervenus, ils ont pu dire quelle place ils prenaient dans cette annonce, comment ils aidaient au mieux les familles. Nous avons repris le mémoire de Gaëlle Milcent intitulé "L'accompagnement autour de l'annonce du

handicap". Celle-ci a effectué, en 1998, un stage de deux mois à l'ADAPI de Vendée et a réalisé son dossier en vue de l'obtention d'un DESS « psychologie, enfance et société ». Elle a pu rencontrer les professionnels du milieu hospitalier dans les établissements de la Roche sur Yon en Vendée, de Montaigu en Vendée et de Cholet, ainsi que ceux de l'action précoce, CED (?), CAMS et des parents d'enfants handicapés. Avec sa collaboration, nous avons pu poursuivre notre objectif. Nous avons fait une synthèse de son rapport en reprenant les points qui nous paraissaient importants en tant que parents d'enfants handicapés.

Avec ces éléments, les membres de l'association Accueil Pluriel ont décidé de contacter les professionnels du centre hospitalier de Cholet. Nous avons rencontré les professionnels de Cholet dans le Maine et Loire, sachant que les naissances ayant lieu dans le nord de la Vendée sont décentralisées à Cholet. Plusieurs rencontres ont été programmées au cours de l'année 1999 avec le docteur Seguin, chef du service pédiatrie, le docteur Minella, pédopsychiatre, Mme le docteur Gého, gynécologue obstétricienne, et les cadres infirmiers des services de maternité et de néonatalogie. Au cours de ces réunions, les parents ont pu exprimer leur ressenti face à l'annonce du handicap de leur enfant.

Concernant le temps de l'annonce du handicap de leur enfant, les parents souhaitent un diagnostic clair et précis. Ils veulent pouvoir entendre qu'une évolution est possible. Ainsi, ils ont indiqué que le respect et l'écoute de leur histoire par les professionnels de santé, qualités humaines parfois ou souvent absentes, les aident dans l'expression de leur interrogation et de leur inquiétude. Rien de cela n'est possible si un minimum de temps ne leur est pas accordé. Ce temps est nécessaire à la construction d'une relation de confiance et à l'expression d'émotions intimes. Ils bannissent donc les paroles brutales, les propositions ou les affirmations déplacées, la fuite du personnel et autre attitude signifiant le malaise des professionnels à l'égard de cette naissance particulière.

S'agissant des propositions des parents de l'association Accueil Pluriel, les membres de l'association ont souligné les points suivants. Une formation pour le personnel de maternité et de néonatalogie les préparant à la naissance différente et à l'accueil des parents et de leur enfant est nécessaire. Le bénéfice d'un soutien par une équipe formée pour les parents est important. La présence d'une équipe de parents bénévoles pendant le séjour en maternité ou après la sortie de maternité est importante. Elle aide les nouveaux parents à se représenter l'existence de situations similaires et à envisager un avenir possible. Suite à cela, les professionnels ont énoncé des difficultés. Ils ne peuvent annoncer le pire lorsqu'ils ne sont pas certains. Il faut être vigilant quand il y a naissance d'un enfant prématuré, ne pas parler du handicap tout de suite. Il y a moins de naissances d'enfants handicapés du fait des examens, des échographies. Il est difficile d'accompagner quand la famille ne reste que cinq jours. Ce n'est pas facile à gérer quand un parent réagit différemment de l'autre. Il ne

faut pas que la douleur des parents accompagnants se répercute sur les familles en difficulté lors d'une annonce du handicap de leur enfant.

S'agissant du projet pour accompagner les familles, ces projets ont été faits avec les parents et les professionnels. Lors de rencontres entre professionnels de la santé et les parents de l'association, plusieurs pistes d'action ont été dégagées. En ce qui concerne la filière à suivre pour les professionnels et les parents bénévoles, un protocole a été élaboré, lors de la naissance d'un enfant handicapé, que nous avons construit ensemble. Accompagner et soutenir les familles dans la période de l'annonce du handicap. Nous avons rédigé une feuille indiquant quel type de handicap nous accompagnons, sachant que notre association accompagne tout type de handicap, physique et mental, mais que nous aurions du mal à accompagner les personnes ayant des traumatismes.

L'association Accueil Pluriel s'est fait connaître par une plaquette. Ensuite, le partenariat parents/professionnels s'est mis en place. Une réunion a eu lieu avec l'attaché de direction du centre hospitalier de Cholet afin de formaliser les relations de partenariat avec l'association Accueil Pluriel. Durant cette même période, une demande de subvention a été faite auprès de la Fondation de France, suite à l'appel à projets 1999 de l'annonce du handicap à l'accueil de l'enfant. Nous avons eu connaissance de cet appel à projets par la revue Déclis, la revue de la famille et du handicap. Cette subvention a permis de financer les formations pour les professionnels de la santé et les parents bénévoles de l'association, sachant que nous ne pouvions pas accompagner si nous n'étions pas formés. Dans notre partenariat, depuis 2000, un temps commun de reprise entre les professionnels et les parents bénévoles est programmé deux fois par an pour faire un bilan de l'accompagnement auprès des familles rencontrées.

Grâce à cette subvention a donc été mise en place la formation pour les parents bénévoles et les professionnels de santé. Cette formation s'intitulait "approche théorique, clinique et pratique de différents problèmes posés par l'annonce du handicap et l'accompagnement des parents famille autour de cette annonce". Elle était animée par Dominique Colin, psychothérapeute et directeur de l'IFORAP (?). Elle a démarré en 2001 avec des temps communs parents/professionnels et des temps séparés. C'est-à-dire quatre jours pour les professionnels de santé, quatre jours pour les parents bénévoles et deux jours ensemble pour travailler la relation de partenariat parents/professionnels. Depuis 2000, cette formation est inscrite sur le temps de formation continue du centre hospitalier de Cholet et se poursuit tous les ans pour le personnel de service maternité et néonatalogie. La formation a été bénéfique pour les professionnels de la santé et les parents bénévoles.

Les professionnels de la santé prennent maintenant plus de recul face aux situations des familles, ils ont mûri au niveau personnel, ils sont plus ouverts aux familles, plus présents, plus à leur écoute. Au moment de l'annonce du handicap, deux professionnels

interviennent en présence des deux parents, parfois aussi en présence de l'enfant, dans un espace approprié, sachant qu'auparavant l'entretien avait parfois lieu dans un couloir. Les parents bénévoles prennent également plus de recul face à leur situation de parents d'enfant handicapé, ils peuvent ainsi accompagner les familles dans une démarche de qualité, les aider, les écouter et ne pas juger. En tant que parents, il est important aussi de pouvoir nous décharger de notre vécu, de notre histoire, pour mieux accompagner ensuite.

Concernant les rencontres des familles, les parents bénévoles de l'association rencontrent régulièrement des familles ou font de l'écoute téléphonique. Cet aspect a été vu dans le cadre de la formation, car faire de l'écoute téléphonique ne s'improvise pas. Les contacts ont pu s'établir par l'intermédiaire de liens d'amitié avec des professionnels des services de pédiatrie, néonatalogie et maternité du centre hospitalier de Cholet, des services à domicile, assistantes maternelles, travailleuses familiales, des écoles aussi, sachant que les instits nous mettent en contact avec des familles.

Ce que souhaitent les parents d'enfant handicapé quand ils nous rencontrent, c'est d'abord d'exprimer leur souffrance. Puis rencontrer des parents vivant des situations similaires. Se renseigner sur différents associations ou organismes. Nous avons fait, avec l'aide d'une étudiante en économie familiale et sociale, une petite plaquette indiquant l'orientation, milieu ordinaire ou milieu spécialisé, et la liste des associations sur la Vendée. Les parents sont un peu dépourvus quand l'annonce du handicap n'est pas faite à la naissance, et nous essayons d'apporter le maximum d'éléments. Nous avons des livres et des revues sur le handicap que nous prêtons aux familles. Notre siège social est situé à la mairie des Herbiers qui nous a loué une salle. Des amis footballeurs avaient organisé un match aux Herbiers et avaient invité des professionnels réputés. Les bénéficiaires sont allés à six associations pour l'enfance en difficulté, dont quatre sur le handicap. Grâce à cet argent, nous avons pu acheter des livres. C'est vrai que nous sommes reconnus dans notre secteur et que nous sommes aidés.

S'agissant des parents bénévoles, nous les rencontrons soit à leur domicile, soit à notre domicile, soit au lieu d'accueil, selon leur préférence. Nous leur demandons s'ils souhaitent participer à un groupe de parole, ce qu'ils refusent en général dès le départ. Nous leur proposons alors de nous rappeler s'ils souhaitent participer à un groupe de parole. Nous avons donc mis en place un groupe de parole pour les familles accompagnées. Celui-ci permet aux parents d'enfant handicapé ou malade de partager et d'exprimer leur souffrance. Chacun peut ainsi réfléchir à la lumière du regard de l'autre et tenter de mieux vivre le handicap ou la maladie de son enfant.

Ce projet, dont le cadre soutient la parentalité, a pris naissance suite à une convention relative au réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents, signé entre le préfet de la Vendée, la Direction départementale des Affaires sanitaires et sociales et l'association

Accueil Pluriel. Le groupe de parole s'est mis en place en 2001, l'animation est assurée par une psychologue. Nous avons mis également en place les groupes de parole pour les parents bénévoles. L'accueil des familles par les parents bénévoles a des limites dans la relation d'aide, car les parents bénévoles sont touchés par les histoires des familles et ont donc besoin d'avoir un lieu pour se poser, se questionner, et ce avec l'aide d'un psychologue. L'association Accueil Pluriel a pu mettre ce groupe de parole en place grâce au Prix spécial accordé par la Fondation de France lors du séminaire de 2002. Les groupes de parole fonctionnent depuis 2003. Ils étaient animés par Gaëlle Milcent, psychologue, qui a été remplacée par Dominique Colin.

Nous voulions élargir notre projet, ne pas travailler qu'avec le centre hospitalier de Cholet, mais également avec les autres professionnels qui intervenaient dans l'accompagnement, que ce soient les PMI ou l'éducation spéciale. Nous avons donc rencontré ces professionnels, qui sont parfois amenés à accompagner les parents d'enfant handicapé au cours de la naissance et de la petite enfance. Lors de ces rencontres, les parents bénévoles ont présenté l'association et ont exposé le projet commun avec le centre hospitalier de Cholet. Nous avons rencontré les CED, CAMS, PMI, et nous devons prochainement rencontrer la PMI de Vendée.

Nous nous sommes beaucoup interrogé quant à l'avenir de l'association. Nous sommes une petite association et nous gérons beaucoup de choses. Il y a peu de renouvellement d'adhérents car les familles que nous accompagnons n'adhèrent pas forcément à l'association et nous ne leur imposons pas de faire partie de l'association. Nous sommes là pour le aider en tant que parents bénévoles et non pour récupérer des adhérents. Nous avons fait part de nos inquiétudes aux professionnels de santé que nous rencontrons deux fois par an, car il nous semblait important qu'ils soient informés. Ils étaient très déçus et nous ont dit qu'ils avaient besoin de nous pour mener à bien ce projet, que sans nous ils ne pouvaient pas continuer. Nous avons donc réfléchi au cours de notre groupe de parole pour voir ce que nous pouvions faire. Nous avons mesuré les enjeux et les risques d'arrêter ou de continuer, et finalement nous avons décidé de continuer afin d'être reconnus auprès des instances publiques, notre projet principal étant d'accompagner et de soutenir les familles. Nous allons organiser notre sixième soirée à thème dans huit jours. Nos jeunes ont grandi, et cette soirée leur est destinée. Le thème est « ma différence, ce que j'en pense ». Les adolescents témoigneront, et ceux qui ne peuvent pas parler seront soutenus par le psychologue qui expliquera les différentes étapes de la prise de conscience. Je vous remercie.

Échanges avec la salle

Christelle

Je suis étudiante infirmière en troisième année au lycée de Marseille. Y a-t-il des infirmières dans votre association ou n'y a-t-il que des parents ?

Brigitte Alain

Pour l'instant, il n'y a que des parents dans l'association, mais nous avons beaucoup de professionnels, nous avons une éducatrice spécialisée. En revanche, beaucoup d'étudiants font appel à nous pour leur mémoire, soit sur l'annonce du handicap, soit sur le cheminement des parents d'enfant handicapé. La dernière étudiante qui a fait appel à nous préparait un mémoire pour une école d'assistantes sociales, sur les structures ou établissements qui avaient créé quelque chose. Je lui ai dit que nous étions une association et non un établissement, mais elle estimait que ce que nous avions mis en place rentrait dans un projet d'action et répondait bien à ses critères.

Christelle

Y a-t-il sur votre site toute les informations que vous venez de nous donner ?

Brigitte Alain

Nous avons un site, mais nous l'avons arrêté à cause d'un problème de virus. J'ai omis de préciser que le partenariat que nous avons mis en place avec le centre hospitalier de Cholet est une expérience unique en France. Suite au séminaire de la Fondation de France, nous avons d'ailleurs été beaucoup sollicités par des associations de professionnels et de parents, dont Vaincre la Mucoviscidose qui nous ont demandé si nous pouvions intervenir à leur assemblée générale, car l'association n'avait pas réussi à mettre en place ce partenariat entre parents et professionnels. Lors de ces formations, nous avons pu constater que les parents ne sont pas les seuls à souffrir, mais que les professionnels eux aussi sont en souffrance.

Mme Chevalier

Je suis coordinatrice petite enfance à la ville de Cannes. J'aimerais savoir où me procurer le classeur concernant les insuffisances rénales ?

Mme Allaire

À l'hôpital Armand Trousseau à Paris dans le 12^e arrondissement.

Mme Alain

Si notre association s'appelle Accueil Pluriel, c'est parce que nous avons pris le parti de faire tous types de handicap confondus. La Vendée est un département rural constitué de bourgs et de petites villes et nous avons eu l'idée de nous regrouper. Nous sommes partis de l'idée que la différence existe déjà au sein de chaque handicap, certains handicaps étant mieux vus que d'autres. L'autisme, par exemple, est un handicap complexe du point de vue des lois. Et cette différence, nous avons voulu la vivre au sein de l'association.

Mme Allaire

Des initiatives voient le jour dans quelques villes de France, mais elles ne sont pas très connues car elles sont menées souvent par de toutes petites associations qui interviennent très localement. Elles ne font pas beaucoup de communication et ce n'est d'ailleurs pas le but de la démarche.

Isabelle Aujoulat

Je vais maintenant passer la parole au docteur Monique Jacquier-Roux qui va nous parler d'une expérience menée en milieu scolaire pour favoriser l'intégration de l'enfant.

Comment renforcer les compétences psychosociales et mieux accompagner l'enfant en milieu scolaire

Monique Jacquier-Roux

Je suis médecin, conseillère technique de l'inspection d'académie de Saint-Étienne et médecin de santé publique. Je vais vous parler d'un sujet un peu en marge par rapport peut-être à d'autres handicaps, mais qui concerne un handicap peu connu encore, à savoir le trouble spécifique des apprentissages. Pour résumer, ce sont les troubles spécifiques du langage, les troubles de la coordination, les troubles de l'attention, mais aussi des troubles cognitifs comme l'autisme. Effectivement, c'est un handicap, une maladie handicapante, des maladies handicapantes très particulières, en tout cas celle dont nous allons parler aujourd'hui qui est la dyslexie, le trouble spécifique du langage écrit. Elle est très particulière parce qu'elle ne se voit pas dans la vie sociale. On la vit de façon douloureuse uniquement à l'école, et c'est la raison pour laquelle l'école est en première ligne dans cette pathologie encore fort méconnue même dans la profession médicale. C'est aussi une pathologie très anxiogène, très destructurante, qui aboutit souvent à des comportements de violence ou à des comportements dépressifs. D'où l'intérêt de développer des compétences psychosociales chez ces enfants.

D'abord précisons que pour nous, les compétences sociales se résument à trois points essentiels. Se connaître soi-même. Avoir confiance en soi. Savoir gérer les conflits et les émotions. Évidemment, pour acquérir ces compétences, la médiation des pairs et de l'adulte est nécessaire. À l'école, les adultes sont principalement les enseignants, nous allons donc devoir travailler beaucoup avec eux, mais aussi avec les autres élèves. L'élève devra faire un travail sur lui-même, mais la classe devra évoluer avec l'enfant, prendre en compte son besoin éducatif particulier, pour qu'il y ait vraiment un résultat. D'où la nécessité d'outiller l'élève, malade ou handicapé, mais aussi les autres élèves et les enseignants. Nous verrons tout à l'heure que rien ne se fait avec des « y'a qu'à » et que nous devons accompagner tout ce changement.

Je vais illustrer mon propos à travers un travail qui est encore en cours dans plusieurs collèges de la Loire et qui traite de la prise en compte des troubles spécifiques du langage écrit, donc la dyslexie. Alors comment se présente ce dispositif ? Ce dispositif est, bien entendu, accompagné et dirigé par l'inspectrice d'académie. C'est un dispositif départemental dont l'objectif est de tester la procédure d'accueil de ces élèves au collège. Comment va-t-on les accueillir ? Doit-on les accueillir en groupe ? individuellement ? dans des classes spécialisées ? Il y a plusieurs options et possibilités à l'Éducation nationale. Nous allons essayer de voir les avantages et les inconvénients. Et nous allons travailler sur les savoir-faire concernant les aménagements spécifiques pour les enseignants.

Nous avons cinq collèges expérimentaux. Nous en sommes à la troisième année. Ces collèges expérimentaux comptaient au départ 930 élèves en sixième, et 48 dyslexiques ont été accueillis en groupe dans cette classe. C'est-à-dire que nous avons pris l'option de regrouper les dyslexiques dans une classe ordinaire, avec le même programme, le même enseignant, le même nombre d'heures. Mais cette classe-là compte presque un tiers d'enfants dyslexiques, ce qui veut dire qu'on ne peut faire l'impasse au niveau de la pédagogie. D'autres classes sont arrivées derrière, mais nous suivons particulièrement celle-ci.

Quelles ont été les actions mises en place en direction de ces élèves ? Tout d'abord, il a fallu faire un repérage systématique des élèves en amont. Alors, cela peut paraître un peu ridicule, parce qu'on se dit qu'en arrivant en 6^e, ils sont forcément au courant. Et pourtant, beaucoup d'enfants n'ont pas encore eu de diagnostic alors que les parents bataillent depuis des années. Les résultats sont impressionnants, c'est plus d'un sur deux. Donc repérage systématique en amont. Ensuite, un dépistage par les médecins scolaires qui sont particulièrement bien formés au dépistage et aux outils. Nous dépistons environ un enfant sur deux dans le groupe d'enfants repérés. Mais tous les enfants en grande difficulté de maîtrise de la langue ne sont donc pas dyslexiques, fort heureusement.

Les médecins scolaires s'occupent donc du dépistage, en lien avec le secteur de soins, avec les paramédicaux, les pédiatres, les centres de référence. Nous établissons ensuite un profil de l'élève en termes de capacité/incapacité, ce qui est très important, car si l'école reçoit simplement un certificat comme quoi l'enfant est dyslexique, cela ne sert à rien. Nous demandons à ce que des bilans soient faits en termes de capacité/incapacité, c'est-à-dire sur ce que l'enfant peut faire ou ne pas faire, trouver des solutions par rapport à ce qu'il ne peut pas faire et développer ce qu'il peut faire. Et des actions en direction de la classe et de l'enseignant. Donc beaucoup d'information et de communication. Nous faisons d'abord une conférence généraliste sur ce trouble, ouverte à tout le monde, à laquelle beaucoup de parents assistent, ainsi que les associations et beaucoup d'enseignants.

Ensuite, une information plus spécifique est faite aux enseignants et aux parents des élèves de la classe expérimentale, où nous allons parler de ce que nous allons faire ou essayer de faire. Un troisième temps d'information a lieu en direction des élèves de la classe. Beaucoup d'équipes utilisent le tiroir coincé, outil mis en place par une association de parents d'élèves dyslexiques et qui semble très pertinent. Les adultes peuvent faire ces informations, mais nous préférons que ce soient les enfants, les élèves dyslexiques, qui la véhiculent. Lors de cette séance d'information, nous parlons beaucoup de la dyslexie, mais surtout de la différence. Nous insistons sur le fait que nous sommes tous différents, que nous avons tous des capacités différentes et nous insistons beaucoup sur tous les handicaps possibles dans la vie courante, les handicaps sociaux, les handicaps dans le domaine médical ou autres. Nous devons donc tolérer les différences et peut-être s'en servir quelquefois. Nous avons constaté notamment que si nous ne prenons pas ce temps-là, nous aurons beau mettre en place tout ce que nous voulons, cela ne marchera pas dans les classes. C'est le temps d'information qui est le plus important.

Ensuite, les actions en direction des enseignants. Les professeurs de ces classes expérimentales ont été vraiment volontaires, sachant que le projet était, bien sûr, porté par le chef d'établissement. Nous avons fait beaucoup de réunions de concertation avec le concours du médecin scolaire pour analyser les aménagements réalisables dans le collège. À partir de la deuxième année, nous avons été relayés par le service d'information continue du rectorat, qui a travaillé beaucoup sur l'analyse de pratiques, avec ses enseignants, par discipline et en interdisciplinarité. Tous ces travaux sont repris dans des comptes rendus et vont être présentés le 8 novembre à un colloque à Saint-Étienne.

Concernant les résultats après deux ans d'action, nous avons fait une analyse qualitative à partir de questionnaires aux enfants, aux parents et aux enseignants dans lequel il leur était demandé : quand vous avez appris que vous alliez être dans cette classe, quelle a été votre réaction ? Vous étiez indifférent, cela vous était égal, vous étiez inquiet, mécontent, rassuré ? Et nous avons posé les mêmes questions aux parents.

Nous constatons qu'en début d'année, il y avait à peu près autant d'enfants en 6^e et en 5^e indifférents que rassurés et contents. Alors qu'en fin d'année, il y a deux fois plus d'enfants rassurés et contents que d'enfants indifférents. Les inquiets ont diminué sensiblement. Il semble que le taux de satisfaction, que ce soit en 6^e ou en 5^e, soit très bon. Je vous signale que si les élèves dyslexiques sont les mêmes en 6^e et en 5^e, les autres élèves ne sont pas forcément les mêmes. Ce qui donne un peu plus de poids encore aux résultats. S'agissant des parents, nous observons à peu près la même tendance, c'est-à-dire qu'il y avait beaucoup de parents inquiets en début d'année, et finalement, à la fin de la 6^e, ils venaient nous demander de mettre absolument leur enfant dans cette classe.

Donc, les indifférents et les inquiets ont beaucoup diminué, et les parents sont très contents, quel que soit l'élève, qu'il soit dyslexique ou non. L'action a bénéficié à des élèves non porteurs de dyslexie, mais probablement en difficulté, et peut-être également aux autres. Quand on demande leur avis aux élèves dyslexiques, 81% en 6^e et 76% en 5^e se sont sentis plus à l'aise en classe. Alors, bien entendu, ils sont tous très contents des aménagements mis en place, mais nous voyons bien qu'il y a autre chose derrière qui se joue. Quand on pose la question aux élèves non-dyslexiques – sachant qu'environ 40% des élèves de ces classes se sentaient en difficulté scolaire –, les trois quarts des élèves non-dyslexiques se disent avoir été aidés par le dispositif. Ce qui veut dire que nous avons non seulement un effet sur les non-dyslexiques en difficulté scolaire, mais également sur les non-dyslexiques sans difficulté. Ce qui montre bien que nous travaillons sur autre chose que du scolaire, que nous travaillons effectivement sur du psychosocial.

Nous avons demandé à tous les autres élèves et à tous les parents si cela avait changé leur regard sur la difficulté et sur le handicap. Les élèves, soit 60% en 6^e et 62% en 5^e, ont répondu que faire partie de cette classe avait changé leur regard sur les élèves en difficulté. En fin de 5^{ème}, 44% disent avoir compris les difficultés des dyslexiques. 14% se disent plus tolérants, et 20% se disent prêt à aider les dyslexiques. Pourquoi ? Parce que souvent, nous les faisons travailler en binôme dans ces classes. Et une petite moitié des parents a répondu que cela avait également changé leur regard sur les élèves en difficultés. Nous avons également demandé aux parents si le fait d'être dans cette classe avait changé le comportement de leur enfant. 70% à 80% des parents d'élèves dyslexiques estiment que cela a changé le comportement de leur enfant

Ensuite, nous leur avons demandé ce qui, à leur avis, avait changé. Nous avons fixé quatre items : les enfants ont plus confiance en eux, les enfants sont moins anxieux, plus motivés, ou plus responsables. Nous voyons qu'en 6^e, le premier item pour les parents d'enfants dyslexiques est la restauration de la confiance en soi ; en second la baisse de l'anxiété. Pour les élèves en difficulté, c'est plus massif. Et pour les élèves sans difficulté, il y a un effet, mais moindre. Restaurer la confiance d'un enfant est essentiel car cela lui permet de

grandir, de se prendre en charge, de voir si l'école l'intéresse, de choisir ce qui l'intéresse dans l'école et d'être beaucoup plus motivé pour réussir. En 5^e, pour les élèves dyslexiques, la confiance et l'anxiété sont passées au deuxième niveau et la motivation arrive en tête. Ce qui est tout même très encourageant, car nous pouvions nous dire que si on arrive à restaurer la confiance la première année et à augmenter la motivation la seconde année, on a accroché un désir de formation et donc un désir d'aller de l'avant. Nous allons continuer cette analyse sur d'autres cohortes, mais les enfants de 4^e confirment ces résultats. Nous sommes en train de réaliser un film avec des interviews, qui les confirment également. Par rapport aux élèves en difficulté autres que dyslexiques, nous voyons que c'est aussi la confiance que l'on restaure. Ce qui peut nous laisser espérer que nous aurons aussi un effet sur ces enfants à besoins éducatifs particuliers. En 5^e, les parents de ce groupe d'élèves sans difficulté les trouvaient plus responsables.

Ces résultats, qui restent à confirmer bien entendu, montrent que les élèves ont amélioré leur connaissance d'eux-mêmes. Certains ont mis un nom sur leur difficulté, ce qui, je peux vous assurer, les soulage. Et cela rejoint le problème de l'annonce du handicap qui est très important. Ces enfants ont fait tout leur cursus primaire sans qu'on leur ait dit quoi que ce soit. Nous avons donc encore beaucoup de travail à faire à ce niveau. Mettre un nom sur leurs difficultés, leur expliquer ce qui se passe, l'expliquer aussi à la classe. Chacun a des compétences différentes et des degrés d'atteinte différents. Si un enfant a de grosses difficultés sur telle compétence, et beaucoup moins sur d'autres, on va l'aider à les développer et voir si on ne peut pas contourner celle où il éprouve des difficultés. La différenciation pédagogique et l'accompagnement sont essentiels. Les enseignants ont beaucoup travaillé et c'est un bonheur de les voir dans leur classe. Les élèves dyslexiques sont très heureux d'être dans ces classes, ils sont plus à l'aise pour expliquer leurs difficultés. Et les autres élèves sont plus ouverts et plus attentifs. Il y a d'ailleurs beaucoup moins de conflits dans ces classes, sans que l'on sache pourquoi.

Pour conclure, une aide semble pouvoir améliorer les compétences de ces enfants. Nous pouvons faire l'hypothèse qu'il en aurait été de même pour un dispositif portant sur tout autre handicap. Mais pour obtenir ces résultats, nous devons accompagner le changement dans l'école, dans l'institution, soutenir les élèves et les adultes dans l'action et leur fournir des outils, notamment d'analyses de pratiques. Je vous remercie.

Isabelle Aujoulat

Merci pour ce très intéressant exposé. Vous avez montré l'importance de nommer à la fois la difficulté et les capacités des personnes. Il me semble que c'est vraiment une condition importante de l'émergence ou de la consolidation des compétences psychosociales.

Échanges avec la salle

Michèle Damay

J'ai en fait plusieurs casquettes puisque je suis à la fois pédiatre hospitalier, travaillant actuellement aussi dans un CESA de médecins de santé publique. Je voudrais d'abord remercier tous les intervenants, car j'ai vraiment l'impression d'une énorme bouffée d'oxygène. Ce sont des exemples très pratiques, très concrets qui nous donnent non seulement des idées, mais aussi de l'espérance dans tout ce que nous pouvons être amenés à mettre en place. Quelle place accordez-vous ou n'accordez-vous pas au secret professionnel ? Quand vous intervenez dans les classes, les enfants dyslexiques sont apparemment repérés et repérables. D'autre part, cette expérience merveilleuse est faisable parce qu'il s'agit d'un trouble fréquent, même s'il est totalement sous-diagnostiqué car mal étiqueté. Finalement, vous n'êtes intervenus que sur des enfants ayant réussi à passer en 6^{ème}. Combien d'enfants dyslexiques sont passés en CLIS et sont déjà en UPI, au moment où ils ont l'âge d'être en 6^e ? Enfin, comment des pathologies moins fréquentes, comme la mucoviscidose peuvent-elles être intégrées par les enseignants ?

Monique Jacquier-Roux

S'agissant du secret médical, nous n'intervenons pas tant que les parents n'ont pas donné leur autorisation. Nous avons des élèves dyslexiques qui ne veulent absolument pas que ce soit dit. Se limiter aux soins pour ces pathologiques, c'est rater quelque chose. On fait de l'orthophonie pendant quatre ou cinq ans, mais pendant ce temps-là la scolarité, elle passe. Nous essayons d'en discuter avec les parents, avec les enfants, pour leur expliquer qu'ils ont tout avantage à faire en sorte qu'on s'occupe de leur pathologie à l'école. Mais s'ils refusent, ils refusent. En ce qui concerne les pathologies moins fréquentes, cela ne pose pas de problème. Sauf que nous ne sommes pas sûrs que tout ce que nous faisons ici en termes d'aménagement pédagogique sera fait dans une classe n'accueillant qu'un élève handicapé. Donc l'enjeu de ce travail était de montrer que l'on pouvait faire des aménagements pédagogiques, quelles que soient finalement les difficultés, et d'analyser les pratiques pour pouvoir les mettre à disposition des enseignants.

Odile Cochetel

Je suis médecin de l'Éducation nationale et médecin de santé publique, médecin référent pour les troubles du langage en Indre-et-Loire. Je voudrais apporter une précision et poser deux questions. Par rapport au langage écrit, il faut bien dix-huit mois à deux ans en primaire pour pouvoir poser un diagnostic. Il est donc assez logique que beaucoup d'enfants ne soient pas diagnostiqués avant l'âge de 8-9 ans. Mais il est vrai que 50% des

enfants dyslexiques ont eu auparavant un trouble du langage oral, et il est donc intéressant de travailler sur le repérage des difficultés. Et les médecins scolaires, mais aussi les médecins de PMI devraient être associés à ce dépistage dès l'école maternelle, en lien également avec les pédiatres, le centre de référence. Il est très important que les parents soient associés au dispositif de soutien de ces enfants, non seulement sur le plan moral et affectif, mais en termes d'accompagnement. Par exemple, nous proposons aux parents de revoir les cours, de faire des fiches synthétiques, ce qui est très utile pour les dyslexiques, et évidemment pour tous les enfants en difficulté. Et cela ne demande pas aux parents de connaître le contenu des cours. Sachant qu'à partir du moment où les enfants arrivent au collège, beaucoup de parents se sentent démunis par rapport au contenu scolaire. Enfin, sommes-nous obligés de reconnaître un handicap à un enfant dyslexique, ne pouvons-nous pas faire des aménagements scolaires sans passer forcément par la reconnaissance du handicap, qui est parfois très stigmatisante pour ces enfants-là et pour leurs parents ?

Monique Jacquier-Roux

Je n'ai pas parlé des parents parce que ce n'était pas le sujet, mais je suis tout à fait d'accord, bien sûr. Nous ne sommes pas obligés de mettre une étiquette.

Isabelle Aujoulat

Je vous propose de passer la parole au docteur Luc Refabert qui va nous donner le point de vue du soignant.

Le regard d'un soignant et les pratiques d'éducation thérapeutique

Luc Refabert

Je suis pneumo-pédiatre à l'hôpital Necker, mais je suis ici avec l'étiquette Association Asthme et Allergie. Et je vais vous parler surtout de maladies chroniques plus que du handicap lié aux maladies chroniques. Les maladies chroniques de l'enfant recouvrent un champ extrêmement vaste, mais il faut bien faire la part entre les maladies extrêmement fréquentes, sachant que l'asthme touche 10 à 15% des enfants, ce qui correspond en région parisienne à 200 000 enfants, et les maladies moins fréquentes, car on comprend bien que les besoins ne sont pas les mêmes en termes d'acquisition de compétences. Mais nous allons essayer de trouver des solutions. Les compétences également ne seront pas les mêmes selon le risque mettant en jeu le pronostic vital est aigu, chronique ou absent. Et puis l'évolution, bien sûr, est un facteur essentiel. La maladie va-t-elle évoluer, de quelle façon, lentement, rapidement, ou ne va-t-elle pas évoluer ?

Concernant l'asthme, juste un rappel épidémiologique. C'est donc une maladie extrêmement fréquente. La France compte trois millions et demi d'asthmatiques, ce qui est colossal, et l'asthme touche autant les enfants que les adultes. C'est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant. Va bientôt nous rejoindre l'obésité, avec 10-15 %. Les études semblent montrer qu'il y a 10 % d'asthmatiques chez les obèses et 10 % d'obèses chez les asthmatiques, mais ce n'est pas encore parfaitement clair.

L'asthme est responsable de 840 000 journées d'hospitalisation par an, et de seulement 2 000 décès. En précisant que ces décès concernent principalement les personnes âgées, avec un petit pic au début de l'enfance et un autre pic à l'adolescence. C'est une maladie fréquente, mais sous-évaluée, sous-diagnostiquée, et encore sous-traitée en France. Quand on regarde cette étude européenne, 2% des jeunes adultes et adolescents interrogés considèrent le degré de gravité de leur maladie comme sévère, mais objectivement, 12 % avaient un asthme sévère. Donc une maladie très fréquente, une maladie potentiellement grave, une maladie sous-traitée, sous-diagnostiquée. La prise en charge, c'est un traitement, ce sont des soignants, mais également une éducation thérapeutique. Cette éducation thérapeutique en France, pour l'instant, est structurée par des écoles de l'asthme. Ce résultat est celui d'une enquête qui n'est pas encore complètement terminée et qui a été pilotée par la Direction générale de la Santé. Elle permet de faire un peu le point de l'état des lieux de l'éducation thérapeutique dans l'asthme en France.

En regroupant les différents annuaires de l'Association Asthme et de la DGS, nous avons abouti à une centaine d'écoles de l'asthme. Toutes ces écoles de l'asthme ont été approchées, nous leur avons envoyé un questionnaire, et cette présentation est le résultat des réponses au questionnaire des 66 écoles de l'asthme sur tout le territoire. Quand on met en balance les 3,5 millions d'asthmatiques, on mesure le chemin à parcourir. Non seulement il y a très peu d'écoles de l'asthme, mais elles voient relativement peu de patients. Seules trois écoles de l'asthme voient plus de 200 nouveaux patients par an, et seules huit écoles de l'asthme en France voient en file active plus de 200 patients.

Et pourtant, toutes ces écoles de l'asthme essaient de développer chez les enfants et chez les adultes atteints de cette maladie des compétences, et en particulier des compétences psychosociales. Parmi les compétences listées par Rémi Gagnaire et Divernois, qui concernent finalement toute maladie chronique, nous pouvons souligner que la première et la huitième sont parmi les compétences psychosociales, c'est-à-dire faire connaître ses besoins, déterminer ses buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage et utiliser les ressources du système de soins. Cette étude DGS montre que toutes les structures qui ont répondu au questionnaire posent un diagnostic éducatif. C'est-à-dire l'exploration du savoir, du savoir-faire, du savoir être, des croyances, du vécu de la maladie. Et toutes celles qui ont répondu explorent ces domaines. L'éducation

thérapeutique, la sélection des informations utiles concernant la maladie et son traitement. Nous constatons également que la majorité des écoles de l'asthme qui ont répondu à cette enquête abordent ce thème. Pourquoi les compétences psychosociales sont-elles importantes ? Tous les intervenants précédents en ont parlé. C'est vrai qu'autour d'un enfant asthmatique, il y a une myriade d'intervenants. Et on peut imaginer qu'entre le pédiatre, le pneumologue, l'allergologue, le généraliste, l'homéopathe, tous les discours ne sont pas tout à fait homogènes.

C'est la raison pour laquelle l'éducation thérapeutique est souvent très structurante. Nous voyons les enfants et les parents, sachant que l'éducation thérapeutique, ce n'est pas seulement l'enfant, pas seulement les parents, mais les deux. Et prendre en charge ces deux facettes-là est absolument indispensable. Donc nous voyons les parents et les enfants lors d'un diagnostic éducatif. Et nous les voyons ensuite en groupe, lors de séances où les enfants et les parents sont séparés. Nous avons demandé aux enfants si l'asthme les gêne, les empêche de faire des choses. Sur les 130 derniers enfants que nous avons vus à l'école de l'asthme, 60 % répondent non et 40 % répondent oui. Et par rapport à la gêne qu'entraîne l'asthme, malgré une prise en charge a priori optimale, 24% sont gênés à l'effort. Ce qui est un peu une surprise. S'agissant des allergies, 5 % c'est relativement peu. On aurait pu croire que les enfants étaient particulièrement gênés par les acariens de la maison de la grand-mère, le chat, mais c'est finalement un domaine qui est bien pris en charge. « A l'école, tes professeurs, tes camarades savent-ils que tu es asthmatique ? » Je précise qu'il s'agit d'enfants de 6 à 15 ans. L'asthme est une maladie qui n'est pas visible a priori, ce n'est pas un handicap, La réponse est qu'ils savent à 84 %. Et souvent, cela ne leur pose pas vraiment de problème. Ce résultat montre que finalement 10 % cachent leur maladie de peur des moqueries. Et 6 % ont répondu non, mais sans préciser. En tout cas, 10 %, c'est énorme dans une maladie qui n'est pas visible. On peut imaginer assez facilement l'inquiétude des enfants pour lesquels le handicap est clairement visible.

Tout cela pour dire que nous devons travailler sur l'acquisition des compétences, sur la restauration de la confiance en soi. C'est un préalable à toute éducation. L'évacuation du vécu ou des charges émotionnelles très importantes est un préalable à une éducation et à l'écoute éducative. « T'arrive-t-il de prendre tes traitements devant tes camarades ? » On retrouve un peu la même tendance qu'à la question précédente. Cela ne pose pas de problème à 56 %. Et une gêne ou une moquerie dans 10-13 %.

La dernière question était « penses-tu avoir des projets non réalisables en raison de ton asthme ? » Là, nous sommes finalement dans le savoir, à la frontière du savoir et de la croyance. Et finalement 70 % de ces enfants, qui encore une fois ont les asthmes quasiment les plus sévères et sont suivis en milieu hospitalier, répondent non. Et 18 % pensent avoir des projets non réalisables, des projets sportifs, que ce soit le sport de haut niveau,

professionnel, des sports de loisirs ou de la vie courante. Sachant que normalement, les traitements que nous avons à notre disposition permettent à l'enfant asthmatique de pouvoir faire du sport sans difficulté. Ensuite viennent les projets classiques, comme vétérinaire, archéologue. Les enfants allergiques à la poussière imaginent qu'ils ne pourront pas faire d'archéologie.

La place des parents dans l'éducation des enfants asthmatiques à mon sens est primordiale. Nous éduquons les enfants, mais également les parents, et si possible avec un temps séparé, pour permettre aux enfants d'avoir une parole qu'ils n'ont pas quand les parents sont présents, en général. Et je pense que les pédiatres sont relativement d'accord sur le fait que les enfants qui verbalisent spontanément leurs difficultés, leurs projets, le font rarement quand ils sont avec leurs parents. En revanche, quand ils sont ensemble, et quand ce sont des groupes de pairs ou d'enfants qui se reconnaissent comme ayant le droit d'avoir une maladie puisqu'ils sont ensemble, il y a une parole clairement libérée. Et c'est la même chose pour les parents.

Le diagnostic éducatif est absolument primordial, c'est un préalable à toute éducation, non seulement pour le soignant, mais également pour l'enfant et le parent d'enfant malade ou handicapé, pour des raisons extrêmement diverses, la principale à mon avis étant la libération du vécu émotionnel de cette maladie, qui est un préalable à la possibilité d'écoute ultérieure. En revanche, quand on regarde le résultat de l'enquête de la DGS sur la place des parents dans l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques, on constate que les parents sont présents, mais pas toujours, et qu'il y a des séances dédiées aux parents finalement dans la moitié des cas. C'est un point sur lequel il va falloir travailler et évoluer. Nous avons un numéro vert qui fonctionne depuis 2002. Nous recevons à peu près 1 900 appels par an, qui sont ventilés en 57% de demande d'information, 11% de soutien et d'écoute et 32% d'orientation vers des professionnels et des structures d'éducation. C'est un outil qui permet aux patients d'avoir de l'information, du conseil, et de l'écoute.

Cela fait au moins dix ans que je fais de l'éducation thérapeutique, dix ans que j'essaie de faire en sorte qu'elle soit un peu plus institutionnalisée et reconnue dans les différentes instances. Je voudrais souligner l'importance des besoins et la fragilité extrême des structures actuelles. Nous fonctionnons beaucoup sur le bénévolat. Les soignants aussi s'investissent dans l'éducation thérapeutique. Nous sommes encore sur des expériences pilotes. Depuis dix ans, mon rêve serait que les choses s'institutionnalisent et deviennent un peu moins fragiles. Finalement, les besoins vont croître, le nombre d'enfants atteints de maladies chroniques est déjà extrêmement important ; je n'ai parlé que de l'asthme, mais il y en a beaucoup d'autres. S'agissant de l'asthme, la prévalence a doublé en vingt ans, même chose pour l'obésité.

De mon point de vue, le nombre de centres et le nombre de professionnels formés à l'éducation ne va pas croître de façon exponentielle. Et donc nous cherchons d'autres solutions. Il faut rendre l'éducation thérapeutique incontournable, tout le monde s'accorde à le dire, mais la réalité est que malheureusement l'offre n'est pas suffisante. Il faut labelliser les écoles de l'asthme, c'est-à-dire professionnaliser, assurer au niveau national la formation des soignants à la pédagogie, pas seulement grâce à des associations et des bénévoles. Il faut clairement institutionnaliser les choses. Ensuite, envisager d'autres modèles que ceux des centres d'éducation actuels. Pour l'instant, ce sont les enfants, les parents ou les malades qui vont dans les centres d'éducation. L'idée serait éventuellement de délocaliser. Ce type d'initiative est en train de se développer en Angleterre ou même au Canada. En France, deux pistes me paraissent intéressantes. D'une part, le partenariat avec l'Éducation nationale. Finalement, la probabilité qu'un enfant en bonne santé devienne malade à un moment ou à un autre et puisse bénéficier d'une formation sur la gestion de la maladie est à mon avis importante. Je m'appuie aussi sur mon expérience de parent, je vois se développer une éducation à la santé à l'Éducation nationale qui est très bien faite. Et je pense qu'il y a énormément de choses à faire sur ce plan-là.

Ensuite sensibiliser largement la population à l'intérêt de l'éducation thérapeutique. Notre association fait beaucoup, mais il y a encore des freins à lever. Favoriser la création de réseaux est une piste. Et établir des partenariats avec d'autres acteurs, et en particulier la mutuelle, car finalement cette énergie que tous les soignants ont investie dans l'éducation thérapeutique commence à s'émousser. Et les gens ne voyant pas se concrétiser tous leurs espoirs de reconnaissance institutionnelle dans l'éducation thérapeutique soit arrêtent, soit cherchent d'autres solutions. Je crois qu'il faut être vigilant. Une des solutions également, ce sont les mutuelles qui sont quasiment prêtes à financer, ou en tout cas expérimenter des nouvelles approches. Je vous remercie.

Échanges avec la salle

Isabelle Aujoulat

En France, les enfants sont-ils autorisés à avoir des médicaments sur eux et à les prendre quand ils sont à l'école ?

Monique Jacquier-Roux

Les enfants malades devant prendre un traitement pendant la journée peuvent le prendre, à condition qu'il y ait un PAI, c'est-à-dire un projet d'accueil individualisé. Il y a une réunion de concertation avec les enseignants, l'infirmière, le médecin scolaire ; les parents et l'enfant se mettent d'accord sur la personne qui devra donner la thérapeutique si

thérapeutique il y a, ou sur les heures pendant lesquelles l'élève devra sortir de l'école pour aller en rééducation. C'est donc possible, mais dans un cadre bien particulier du projet d'accueil individualisé.

Luc Refabert

Le PAI a été une véritable révolution. Il a été beaucoup développé du fait de l'émergence colossale des allergies alimentaires, afin de permettre aux enfants d'aller à l'école et de manger sans risquer le pire. Mais évidemment ont suivi toutes les autres maladies, et c'est tant mieux. Cela dit, il y a encore quelques résistances ici ou là, c'est évident. Les traitements que nous donnons sont vraiment sans aucun danger pour les autres enfants ou pour l'enfant lui-même. Il peut y avoir des rigidités diverses et variées, mais en général plus ils sont grands, plus ils sont autorisés à avoir leurs médicaments sur eux, car sinon ils sont dépendants d'une personne qui est là ou pas. En tout cas, le PAI a été une étape essentielle, incontournable, un progrès inouï.

Monique Jacquier-Roux

J'ai fait une étude sur la kiné à l'école chez les enfants atteints de mucoviscidose, dans laquelle je leur posais aussi la question de savoir quels étaient les traitements qu'ils prenaient ou pas à l'école et s'ils avaient ou pas un PAI. Et seulement la moitié d'entre eux avait de la kiné à l'école dans le cadre d'un PAI. Et par rapport au PAI, j'ai également eu des entretiens avec les enfants, avec leurs parents, avec des professionnels. Et l'une des réactions que j'ai entendue de façon non isolée est le fait d'être toujours obligé de signer des trucs. À la fois les gens expriment le besoin de formaliser, mais aussi de simplifier un peu les choses. Par rapport aux médicaments, en collège, il y a presque toujours une infirmière sur place, ce qui n'est pas le cas en école primaire. Et nous sommes confrontés au fait que les enseignants ne veulent pas assumer cette responsabilité.

Luc Refabert

Pour l'asthme, il y a 1 % de PAI en primaire, en tout cas à Paris. Or, vous savez qu'il y a 10 % d'enfants asthmatiques, ce qui veut dire que 9 % des enfants asthmatiques à l'école ne sont pas repérés comme tels. Nous avons un travail en cours avec l'Éducation nationale à Paris pour essayer de savoir si ces 9 % ont besoin de PAI ou pas. Pour des raisons diverses, il y a des enfants asthmatiques qui ne le savent pas, ou qui ne veulent pas le savoir.

Isabelle Aujoulat

Nous sommes vraiment en train d'illustrer la question de la mobilisation possible des compétences. Nous avons beaucoup évoqué ce matin la question du développement et du

renforcement des compétences. Et si nous sommes tous, parents et soignants en particulier, en train d'œuvrer pour permettre à l'enfant d'acquérir et de développer ses compétences, faut-il encore qu'il se retrouve dans un milieu où il a la possibilité effective de les mobiliser. Donc si on lui apprend à être responsable et à gérer tout seul, mais que c'est difficile de le faire à l'école, on le met sans le vouloir en grande difficulté dans son processus d'apprentissage.

De la salle

Je suis infirmière scolaire dans un collège et un lycée. Comment peut-on approcher chez les enfants asthmatiques la consommation de tabac et de cannabis ? Et quelles incidences cela peut avoir sur leur maladie ?

Luc Refabert

Évidemment, l'asthme et le tabac ne font pas bon ménage. Certains enfants s'en rendent compte très vite, et certains enfants asthmatiques ont la chance que le tabac déclenche des crises d'asthme phénoménales. Malheureusement, pour certains, l'adolescence est un moment où l'asthme va s'endormir pour des raisons hormonales, diverses et variées qu'on ne maîtrise pas très bien, et c'est un moment où ils se mettent à fumer. Et le tabac est aussi, chez certaines personnes, un anesthésiant.

De la salle

En général, je sais que l'on fait des interventions à visée générale vers tous les enfants. Mais lorsqu'à l'infirmierie, nous recevons un enfant ayant un traitement, est-ce qu'il a déjà eu cette information par le médecin ? Par rapport au tabac, doit-on l'autoriser à fumer ? Cela va-t-il le rendre malheureux ?

Luc Refabert

Le rendre malheureux, probablement pas. Je crois que nous sommes aidés par une désocialisation du tabac. En fait, ce sont les enfants eux-mêmes qui nous ont appris que le tabac était prégnant dans leur gêne. C'est-à-dire qu'au début de nos séances de groupe, nous avons un temps où les enfants choisissent des images pour déterminer ce qui déclenche leur crise. Quand nous avons commencé notre école de l'asthme, nous avons été extrêmement surpris de constater que le tabac était le facteur déclenchant quasiment commun à tous les enfants asthmatiques. Avant de commencer à fumer, ils le savent très bien. Je vous rappelle que l'âge moyen où les jeunes commencent à fumer est 11 ans. Il est relativement rare de commencer son asthme à 11 ans. Donc tous les enfants que vous allez voir sont au courant, en particulier les asthmatiques, ils sont tous gênés par la fumée. La

meilleure chose pour qu'ils ne fument pas un jour, c'est l'éducation à la santé dès le plus jeune âge.

Monique Jacquier-Roux

Concernant la question du tabac, des études ont montré qu'interrogés à l'âge de 10 ans, une même cohorte d'enfants diront qu'ils ne fumeront jamais, or on les retrouve à 13 ans en train de fumer parce qu'il y a d'autres influences qui interviennent à ce moment-là. Vous avez parlé aussi de cannabis ; il y aurait des réponses dans la littérature sur le diabète, la question des comportements compulsifs d'alimentation et de consommation d'alcool qui peuvent se poser à l'adolescence et qui sont problématiques quand on est en face d'enfants ou d'adolescents diabétiques. Donc ce n'est pas la même pathologie, ce n'est pas le même comportement, mais il y a peut-être quelque chose de transversal à trouver.

Eliane Bollot

Je suis journaliste. Le relais local est-il plus efficace ou faut-il les deux niveaux, local et national ? D'autre part, vous avez cité les allergies alimentaires dans les maladies chroniques à forte émergence. Il semble que de plus en plus, nous ayons la crainte de l'aigu, mais la réalité d'une évolution lente est plus gênante et nécessite davantage de prévention. La connaissance scientifique sur ces éléments n'est pas encore maîtrisée, et vous avez parlé de la multiplicité des sources, souvent contradictoires, et du fait scientifique qui n'est pas encore avéré. Des actions sont-elles menées par rapport à ces allergies alimentaires spécifiques ?

Luc Refabert

Je ne vois pas très bien à quoi vous faites allusion. En tout cas, nous sommes sur des sables mouvants. L'allergie à l'arachide est un fait clinique avéré et qui tue. C'est donc une première réalité. Sans vouloir être alarmiste, les allergies alimentaires se développent pour des raisons diverses et variées mais probablement liées à notre alimentation, à notre mode de vie. Et les connaissances que nous pouvons avoir non seulement sur la fréquence, mais sur les causes se modifient avec le temps. C'est une des sources des messages contradictoires. Nos enfants asthmatiques sont confrontés à des messages contradictoires, et d'ailleurs on leur apprend à gérer ce fait-là. Nous sommes confrontés dans toutes ces maladies à des croyances, non seulement des patients, mais de l'entourage des patients et des professionnels.

Eliane Bollot

Je veux parler du travail qui est fait à l'heure actuelle à l'AFSSA avec les experts sur la typologie des enfants allergiques. Ce travail avait été proposé par les associations au moment du groupe de travail du CNA sur la restauration scolaire. Les experts ont donné leur avis sur une typologie d'enfants qui est en cours de finalisation.

Luc Refabert

Le rôle de l'association sur le plan national est d'aider l'ensemble des structures, l'ensemble des parents, et d'avoir un numéro centralisé. Mais l'action individuelle va se relayer sur le plan local, et nous avons plusieurs associations locales fédérées par l'association nationale. Quelle est l'action la plus efficace ? Je crois qu'elles sont totalement complémentaires, mais elles ne se situent pas à la même échelle. Les actions nationales sont un socle sur lequel s'appuient les associations locales et les professionnels, aussi bien en termes de moyens, de communication, d'outils, de messages. Il est clair que tout le monde fonctionne de la même façon, mais nous n'avons pas les mêmes rôles.

De la salle

(Intervention sans micro)

Luc Refabert

Nous sommes bien sûr une association nationale existant depuis une vingtaine d'années, avec des relais, des réseaux, nous sommes totalement subventionnés, et nous vivons selon le bon vouloir d'autres qui ne sont pas des institutionnels, et grâce à quelques personnes motivées, qui ont envie de s'investir. Mais notre taille, notre structure, notre ancienneté ne nous met pas à l'abri.

Isabelle Aujoulat

Nous avons traité essentiellement des compétences, et nous nous situons à un niveau individuel d'éducation pour la santé. Même si les actions sont menées collectivement, on s'adresse à un groupe, à un groupe d'enfants asthmatiques, à un groupe d'enfants scolarisés. Ce que nous visons, c'est l'acquisition, le renforcement de compétences par chaque enfant. C'est donc de l'action individuelle. Quand on parle de promotion de la santé, les réponses illustrent bien la nécessité d'un dialogue à un échelon beaucoup plus grand que l'échelon individuel. Si nous renforçons les compétences, il faut leur permettre de les utiliser. Et quand il y a complémentarité des deux, cela devient vraiment une action de promotion de la santé.

Hélène Boureine

Je suis chargée de mission en éducation à la santé dans un institut de formation en soins infirmiers. Je suis expert dans le domaine de la pédagogie, puisque j'ai fait sciences de l'éducation. Ma question concerne la pédagogie. Nous avons beaucoup parlé de l'estime de soi, du développement des compétences pour les soignants par rapport à la pédagogie. La question de la pédagogie différenciée par rapport à ces enfants handicapés dyslexiques montrait qu'il y avait une amélioration pour les autres enfants. Ce qui montre aussi qu'il y a vraiment un problème pédagogique en France. Comment améliorer ces formations en formation initiale, comment améliorer et harmoniser ce développement et ces compétences pédagogiques chez les professionnels de santé et les enseignants ?

De la salle

L'information de l'enseignant sur le public qu'il va avoir en face de lui est essentielle, mais une information technique. Je participe dans mon académie aux travaux sur ces échanges de pratiques avec tout le groupe de profs qui travaillent avec nous, et je peux vous assurer que c'est très riche et que les enseignants se forment au fur et à mesure. Je crois qu'il n'y a pas vraiment de règle. C'est plutôt dans l'analyse et l'échange de pratiques que nous trouverons la solution pour les enfants à besoins éducatifs particuliers.

Monique Jacquier-Roux

La différenciation pédagogique est évidemment la solution. Mais le dire est une chose, le faire en est une autre.

De la salle

Par rapport à ces compétences à acquérir aussi pour les soignants, je pense qu'il devrait y avoir des modules de formation communs aux enseignants et aux soignants.

Monique Jacquier-Roux

Nous mettons en place dans l'académie des formations pour les personnels d'établissement, enseignants, médecins, et ce en binômes. Je vous remercie.