HAL
open science

Enfants atteints de maladies chroniques et activités périscolaires?

Agnès Desserprix, Claire Marchand, Cyril Crozet

To cite this version:

Agnès Desserprix, Claire Marchand, Cyril Crozet. Enfants atteints de maladies chroniques et activités périscolaires?. Santé Publique, 2016, 28 (4), pp.439-449. 10.3917/spub.164.0439 . hal-01689599

HAL Id: hal-01689599

https://sorbonne-paris-nord.hal.science/hal-01689599v1

Submitted on 24 Jan 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Enfants atteints de maladie chronique et activités périscolaires: des besoins de formation

Maladie chronique et activités périscolaires

Children with chronic disease and extracurricular activities : training needs

chronic disease and extracurricular activities

Agnès Desserprix[1], Claire Marchand[2], Cyril Crozet[2]

[1] Réseau Pré-Ré-Diab, Hôtel-Dieu Le Creusot – 26 rue d'Harfleur – 71200 Le Creusot – France.
[2] Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé EA 34 –74 rue Marcel Cachin – 93017 Bobigny cedex – France

Nombre de signes de l'article (corps du texte, bibliographie, tableaux et figures compris) : 33340 signes

Rubrique : **Politiques, interventions et expertises en santé publique**

Type de publication de soumission : recherche originale

Abstracts :

Children with chronic disease and extracurricular activities : training needs

Background : In the current context of increasing number of children living with a chronic disease and increasing number of people supervising extracurricular activities, difficulties seem to persist in spite of Personalised Care Project (PCP). The study explores the accessibility and usefullness of the information contained in the Personalised Care Project and the interest of a complementary support.
Methods : From key messages identifies by experts in the four most frequent chronic diseases, a questionnaire was developed and sent to people supervising extracurricular activities, in three district of the Saône et Loire department. A descriptive statistical analysis was realized.
Results : 55 people participated in the study. 30 (54,5%) had already supervised children living with a chronic disease. Among them, 21 (70%) had been able to read the PCP and 17 (57%) had participed in an information meeting. 23 on 28 (82%) estimated that information contained in the PCP were helping them and 21 (81%) expressed their needs for further information. 98% of the answering think that an additional support could be usefull. Their main needs corresponded to 3 main selfcare skills : to recognize, analyse and measure ; to face and decide ; to solve prevention problem.
Conclusion : this study confirms the usefullness of the PCP but also the lack of preparation of the people supervising extracurricular activities. It highlights needs for training to allow them to ensure the safety of the children living with chronic diseases.

Keyword : Children. Chronic diseases. Extracurricular activity. Personalised Care Project. Training needs

Résumé :

Enfants atteints de maladie chronique et activités périscolaires: des besoins de formation

Objectif : Dans le contexte actuel d'augmentation du nombre d'enfants atteints de maladie chronique et du nombre de personnes encadrant les activités périscolaires, des difficultés semblent persister malgré l'élaboration de Projets d'Accueil Individualisé. L'étude explore l'accessibilité et l'utilité des informations contenues dans les Projets d'Accueil Individualisé et l'intérêt d'un support complémentaire.

Méthodes : A partir de messages clés identifiés par des experts des 4 maladies chroniques les plus fréquentes, un questionnaire a été élaboré et envoyé aux personnes encadrant des activités périscolaires, dans trois circonscriptions du département de Saône et Loire. Une analyse statistique descriptive a été réalisée.

Résultats : 55 personnes ont participé à l'étude. 30 (54,5%) avaient déjà encadré des enfants atteints de maladie chronique. Parmi eux, 21 (70%) avaient pu lire le PAI et 17 (57%) avaient participé à une réunion d'information. 23 sur 28 (82%) ont estimé aidantes les informations contenues dans le PAI et 21 (81%) ont exprimé leurs besoins d'informations complémentaires. 98% des répondants ont estimé utile de disposer d'un support complémentaire au PAI. Les principaux besoins des encadrants correspondaient à 3 principales compétences d'auto soins : repérer, analyser, mesurer ; faire face, décider ; résoudre un problème de prévention

Conclusion : Cette étude confirme l'utilité du PAI mais aussi le manque de préparation des encadrants des activités périscolaires. Elle met en évidence des besoins de formation pour permettre aux encadrants d'assurer la sécurité des enfants atteints de maladie chronique.

Mots clés : Enfants. Maladie chronique. Activités périscolaires. Projet d'Accueil Individualisé. Besoins de formation

Enfants atteints de maladie chronique et activités périscolaires: des besoins de formation

Introduction

Pour un enfant atteint d'une maladie chronique, prendre part aux activités scolaires et périscolaires influence son équilibre psychique, physique et physiologique [1,2]. Cependant, pour les parents de ces enfants, confier leur enfant à un tiers suscite perpétuellement de nombreuses interrogations, souvent génératrices de stress [3].

L'école est un lieu de vie de l'enfant où il passe plus de dix pour cent de son temps. L'enfant atteint d'une maladie chronique y est accueilli dans le cadre d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) [4]. Or, depuis 2013 des temps d'enseignement et des temps d'activités pédagogiques complémentaires ont été organisés. En effet, l'un des axes de la réforme des rythmes scolaires est d'« *Ouvrir l'accès de tous les enfants à des activités sportives, artistiques, culturelles pour renforcer le plaisir d'apprendre»* [5]. Cette réforme a pour conséquence une multiplication des intervenants auprès des enfants. Ces intervenants que nous nommerons encadrants, dans cette étude sont d'horizons professionnels très différents. Il a été référencé en 2013/ 2014 que « 80 % des projets (Projet EDucatif Territorial) mobilisent des agents territoriaux ou recrutés par les communes ; 67 % d'entre eux mobilisent également des intervenants associatifs. Moins d'un tiers mobilisent des bénévoles » [6]. Les encadrants des Nouvelles Activités Périscolaires (NAP) peuvent donc être des professionnels de l'animation, de la petite enfance, des éducateurs sportifs, des bibliothécaires, ou encore des bénévoles d'associations. Bien que non professionnels de la santé, ils doivent soutenir les élèves porteurs d'une maladie chronique dans des actes quotidiens de soins et assurer leur sécurité lors des activités périscolaires. Le PAI doit permettre cet encadrement.

La circulaire 2003-135 du 08/09/2003 relative à l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période précise les conditions et les modalités de cet accueil, non seulement dans les établissements scolaires, mais aussi au sein des structures périscolaires comme les restaurants scolaires, les garderies, et autres lieux d'accueil (centres de loisirs et de vacances) [7]. Elle prévoit l'élaboration d'un Projet d'Accueil Individualisé qui détaille plusieurs points essentiels à la scolarisation des enfants atteints de maladie chronique. Le PAI est un document écrit qui précise les traitements médicaux des différentes pathologies et/ou les régimes spécifiques liés aux intolérances alimentaires durant les temps scolaires et périscolaires [4]. Il détaille les gestes et le rôle de chaque intervenant auprès de l'enfant dans le respect de ses compétences. Il comporte, le cas échéant, les aménagements de la scolarité en lien avec l'état de santé, des temps spécifiques pour contrôler sa glycémie par exemple, ou en cas d'absences répétées et comprend un protocole d'urgence.

Le PAI est élaboré à la demande de la famille auprès du directeur de l'établissement. Il résulte d'une concertation entre le médecin scolaire, l'infirmière scolaire, le directeur de l'établissement, les enseignants, les parents, l'enfant et les professionnels de santé en charge de la pathologie de l'enfant. Les personnes en charge des enfants lisent et signent le document manuscrit du PAI.

Ainsi, chaque encadrant doit prendre connaissance du contenu du PAI avant chaque intervention en milieu scolaire aussi courte soit-elle. Plus une structure accueille d'enfants atteints d'une maladie plus cela multiplie pour l'encadrant les documents à signer, à lire et à s'approprier. Selon l'âge des enfants la prévalence des enfants porteurs de maladie chronique atteint plus de 1% des enfants scolarisés.
Les pathologies chroniques les plus génératrices de PAI sont l'asthme, les allergies, le diabète et l'épilepsie. En 2009, 63% des PAI concernaient ces quatre maladies chroniques [8]. En Gironde par exemple, si le nombre de PAI est en augmentation sur les cinq dernières années, la prévalence des quatre maladies chroniques (asthme, allergie, diabète et épilepsie) reste quasi-identique [9].

Dans le contexte actuel d'augmentation du nombre d'enfants atteints de maladie chronique, et d'augmentation du nombre d'encadrants, des difficultés persistent. Malgré la protection de l'accueil des enfants grâce à la collaboration des équipes soignantes référentes des pathologies, des professionnels de la médecine scolaire, des équipes enseignantes, des encadrants, des parents et de l'enfant, certains enfants n'ont pas accès à toutes les activités [10]. D'autre part les parents sont fréquemment déconcertés de découvrir qu'un encadrant remplaçant n'a pas été averti de l'existence du PAI ni de son contenu [11]. Ils constatent que l'accessibilité aux documents n'est pas toujours évidente. Dans certains forums de discussion, les parents cherchent un moyen d'éviter ces problèmes [12], ils expriment leurs difficultés à expliquer la maladie de leur enfant à l'école [13] et cherchent du réconfort pour leur enfant qui « se sent en retrait de ses amis » [10]. Des expériences difficiles font quelques fois la une des quotidiens locaux [14].Ces difficultés traversent les frontières et font l'objet d'initiatives intéressantes. En Belgique par exemple, il a été proposé de « *créer une équipe de gardiens pour des enfants diabétiques de type 1, constituée de personnes de confiance, spécifiquement formées et supervisées par les diabétologues…* » afin « *d'anticiper le délicat problème des sorties scolaires* » [15].

Devant ces constats, nous nous sommes interrogés sur l'accessibilité et l'utilité des informations contenues dans les PAI dans la pratique des encadrants ainsi que l'intérêt d'un support complémentaire pour améliorer l'accueil des enfants atteints de maladie chronique. L'objectif de cette étude est de recueillir l'opinion des personnes encadrant des enfants lors des NAP concernant ces questionnements.

Méthode

Terrain et population

L'étude a été menée dans le département de Saône et Loire. Il comporte dix circonscriptions référencées par l'éducation nationale [16]. Trois circonscriptions ont été randomisées : Autun, Chalon2 et Le Creusot. Ces trois circonscriptions englobent 130 communes. Le service de médecine scolaire de Saône et Loire a été sollicité afin d'obtenir une cartographie représentative des PAI mis en œuvre au sein du département et les pathologies concernées. Ces références cartographiques ont confirmé que les circonscriptions interrogées étaient représentatives.

Un questionnaire en ligne avec l'objet de l'étude a été adressé par mail au secrétariat des mairies des 130 communes afin qu'il soit diffusé auprès des agents territoriaux et des personnes mandatées pour l'encadrement des enfants lors des NAP.
Après trois semaines, une relance téléphonique et un mailing auprès des communes n'ayant pas répondu ont été réalisés.

Le questionnaire

Pour élaborer le questionnaire, nous avons dans un premier temps sollicité des professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge des quatre pathologies chroniques (asthme, allergie, diabète et épilepsie). Le but était de savoir s'il existait des recommandations et de recueillir leur avis sur les informations indispensables à connaître pour un encadrant afin d'assurer la sécurité des enfants lors des activités périscolaires. Les professionnels ont été identifiés par l'intermédiaire du Laboratoire Educations et Pratiques en Santé (LEPS) de l'Université Paris 13 [17]. Dans leurs spécialités respectives, ces professionnels sont impliqués dans la pratique et la formation en Education Thérapeutique du Patient (ETP), ils sont reconnus pour leur expertise auprès des sociétés savantes et publient sur leurs pratiques. Ils ont été interrogés de la façon suivante :

a) Avez-vous connaissance de recommandations sur les messages essentiels à diffuser auprès des encadrants lors d'activités périscolaires ?
   Si oui, quelles sont les références de ces recommandations ?
b) Selon vous, en ce qui concerne la pathologie (asthme, allergie, diabète ou épilepsie) quel serait le ou les messages clés à transmettre à un encadrant :
   - lui permettant de s'assurer que l'enfant va pouvoir faire l'activité périscolaire en toute sécurité (A quoi doit-il faire attention pour prévenir tout problème ?)
   - lui permettant de réagir en cas de problème (Que doit-il faire pour assurer la sécurité de l'enfant ? réagir face à une crise ? autre)

Aucune recommandation n'ayant été publiée au moment de l'étude dans chacune des pathologies concernées, les messages clés cités par les experts ont permis d'identifier des éléments de compétences et de construire le questionnaire.
Il comportait trois parties comprenant principalement des questions fermées et quelques questions ouvertes :

- des questions concernant les caractéristiques des encadrants avec leur parcours professionnel (7 questions) ;

- des questions sur le PAI (13 questions) : une question filtre permettant d'identifier les personnes ayant déjà encadré des enfants atteints de maladie chronique, 5 questions sur l'accessibilité du PAI, 7 questions sur l'utilité perçue du PAI ;
- des questions sur la perception d'utilité des encadrants d'un support complémentaire au PAI et sur son contenu (6 questions).

Le questionnaire a été testé auprès de trois encadrants de la région à qui il a été également demandé leurs avis sur la diffusion du questionnaire. Les résultats de ces tests ont conduit à ajouter une partie explicative et descriptive du PAI avant les questions concernant le support complémentaire. La diffusion en ligne a été unanimement retenue. Les trois personnes ayant participé aux tests n'ont pas été intégrées dans l'étude.
L'étude a été effectuée sur l'année scolaire 2014/2015, fin de la première année de généralisation des rythmes éducatifs.

Modalités d'analyse

Une analyse quantitative descriptive a été générée automatiquement par Google forms®.
L'analyse des verbatim s'est appuyée sur la matrice des compétences qu'un patient et/ou son entourage doit acquérir pour vivre le mieux possible avec sa maladie et son traitement [18]. Dans cette étude, nous avons considéré les encadrants comme des membres de l'entourage de l'enfant-patient. En effet, selon la définition du guide méthodologique de structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, la HAS et l'INPES ont considéré comme entourage du patient « *les personnes de confiance* » [19]. L'enfant étant confié aux encadrants lors des activités périscolaires, les encadrants deviennent alors de véritables partenaires de la gestion de la maladie de l'enfant.

Résultats

Le verbatim des encadrants est indiqué en italique et entre guillemets dans l'analyse de l'étude.

Caractéristiques de la population étudiée

Cinquante-cinq encadrants ont rempli le questionnaire en ligne (Tableau I). Trente d'entre eux ont répondu sur leur ancienneté dans l'encadrement des NAP : 18 avaient débuté leur activité d'encadrement des enfants au sein des NAP lors de l'année scolaire 2014/2015, 5 en 2013/2014 et 6 avaient déjà une activité d'encadrement d'enfants avant la création des NAP. L'âge moyen des encadrants était de quarante ans (18-68).

Accessibilité et utilité perçue du PAI

Trente encadrants sur 55 (soit 54,5% des répondants) avaient déjà encadré un ou plusieurs enfants atteints d'une maladie chronique telle que l'asthme, l'allergie, le diabète ou l'épilepsie.
Parmi eux, 21/30 (70%) avaient toujours ou souvent pu lire le ou les PAI et 7/30 (24%) avaient toujours ou souvent signé le ou les documents.
17/30 (57%) des encadrants avaient participé à une réunion d'information concernant le ou les enfants présentant une maladie chronique. Les points abordés au cours de la réunion étaient : les techniques de soins usuelles (13 fois cités), les différents points de vigilance (12), la pathologie (11) et les situations d'urgence (10).
Le contenu du PAI avait été expliqué par les parents (11 fois cité), les professeurs des écoles (9), le médecin et ou l'infirmière scolaire (7), les professionnels de l'encadrement (6), les responsables administratifs (3), les professionnels de santé spécialisés (2), les enfants (1).

Pour 23 sur 28 répondants (82%) ayant encadré un enfant atteint de maladie chronique, les informations contenues dans le PAI les ont toujours ou le plus souvent aidé. Les encadrants ont précisé en quoi ces informations les avaient aidés. Leurs réponses (38 verbatim) ont été classées selon les compétences (Tableau II).
Huit encadrants ont aussi souligné leurs difficultés en lien avec le PAI. Ils abordaient alors :

- la non accessibilité du PAI (n=4) : *« je n'avais pas le droit de voir le PAI, seul le directeur y était autorisé », «aucunes informations données aux animateurs sur ces enfants », « document de l'éducation nationale » ;*
- la non lisibilité du PAI liée à son format manuscrit (n=2) : *« pas toujours lisible suivant l'écriture du médecin »,*
- le manque de précision dans les conduites à tenir (n=1) :*« savoir comment réagir face à un moment de crise mais pas suffisamment »*
- la non perception d'utilité (n=1) : *« elles (les informations du PAI) ne m'ont pas aidé »*

Cinq encadrants sur 26 ont estimé ne pas avoir besoin d'éclaircir certains points du PAI. Les 21 (81%) autres répondants ont spécifié leurs besoins à partir d'une liste

construite sur la base des messages essentiels identifiés par les experts de chaque pathologie (asthme, allergie, diabète et épilepsie) (Figure 1). Les éléments du PAI que les encadrants ont souhaité éclaircir ne diffèrent pas selon les pathologies.
Quelle que soit la pathologie, plus de la moitié des répondants ont souligné leurs besoins concernant la reconnaissance et la gestion d'une crise et un peu moins de la moitié souhaiteraient en savoir plus sur les situations d'urgence.

Utilité d'un support complémentaire

Les encadrants ont estimé utile de disposer d'un support complémentaire au PAI, tant pour eux même 98%(54/55) que pour autrui 94%(50/53).
Les réponses aux trois questions posées aux encadrants pour identifier les messages clés que devrait contenir ce support sont les suivantes :

1) dans un premier temps : 39/55 (71%) des encadrants ont proposé de manière spontanée 103 éléments considérés comme essentiels dans un document complémentaire au PAI. Chaque encadrant a pu fournir entre un et sept éléments.
2) dans un deuxième temps, ils ont sélectionné, parmi une liste préétablie issue des éléments de réponse fournis par les experts, les informations devant apparaitre dans le support (figure 2).
3) enfin, ils ont sélectionné 3 messages à conserver : 128 éléments exprimés par 89% (49/55) des encadrants ont été répertoriés.

Les éléments énoncés librement à la première et troisième question ont été classés selon les compétences à acquérir au terme d'un programme d'éducation thérapeutique [18] (Tableau III).

Les réponses des encadrants convergent autour de trois compétences essentielles devant être abordées dans un support complémentaire :

- → Repérer, analyser et mesurer ;
- → Faire-face, décider ;
- → Résoudre un problème thérapeutique quotidien de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention.

Discussion

Cette étude confirme le manque de préparation des encadrants des activités périscolaires qui doivent prendre en charge des enfants atteints de maladie chronique, sans pour autant remettre en cause l'intérêt du PAI[20]. En effet, plus de la moitié des répondants avaient déjà cette expérience au moment de l'enquête, mais 43% d'entre eux n'avaient pas assisté à la réunion d'information et un tiers n'avait pas eu la possibilité de lire le PAI avant l'activité. Différentes raisons limitant l'accessibilité du PAI ont été exprimées par les encadrants : leur droit d'accès, la lisibilité du document par exemples. Dans ces conditions, l'angoisse des parents paraît alors tout à fait justifiée [3]. Bien que la circulaire 2003-135 du 08/09/2003 relative à l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période précise l'obligation d'accès au PAI, il paraît donc important de renforcer et légitimer son accessibilité [7].
Si les encadrants ayant eu accès au PAI estiment qu'il constitue une aide en particulier pour « faire face, décider » lors d'une crise, ils soulignent aussi que l'information est insuffisante puisque ils sont une majorité à avoir indiqué des besoins d'approfondissement en fonction des différentes pathologies. Ces besoins sont d'ailleurs concordants avec les informations jugées nécessaires à aborder dans un support complémentaire au PAI, par l'ensemble des répondants. Nous avions envisagé initialement un support type « document » pour compléter les informations du PAI. Ce support, jugé nécessaire par 95% des répondants, permettrait sans doute de répondre à un des besoins des encadrants de mieux identifier les enfants malades et de pouvoir contacter facilement les parents ou toute autre personne ressource. Les 3 messages essentiels identifiés par les encadrants pour la prise en charge des enfants pourraient aussi être repris de façon synthétique. Selon les répondants, ces messages devraient leur permettre de : repérer les signes d'une crise, d'une situation d'urgence, décider de la conduite à tenir dans ces situations, mais aussi prévenir toute situation à risque par des actions préventives.

Force est de constater au regard des résultats de cette étude que ce support ne serait pas suffisant. Les principaux besoins des encadrants font référence aux compétences d'auto soins qu'un patient ou son entourage doit acquérir pour gérer au mieux sa maladie et son traitement : repérer, analyser, mesurer ; faire face, décider ; résoudre un problème de prévention [18]. Ces compétences, contextualisées dans cette étude à la problématique de la maladie chronique, rejoignent celles identifiées dans le cadre d'une analyse des pratiques professionnelles menée en milieu scolaire par H. Gelle [21]. Elle a mis en évidence des compétences communes aux différents agents territoriaux ou animateurs dont celles de *prendre soin* et *assurer la sécurité des enfants*.
J. Tardif [22] définit une compétence comme « un savoir-agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison efficaces d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations ». Un des aspects majeurs de la mise en œuvre d'une compétence est l'autonomie et la prise de décision réfléchie en situation. Bien que les voies de développement des compétences soient diverses, comme le présente R. Wittorski [23], elles relèvent

plus d'un apprentissage que d'une information. Un support, quel qu'il soit ne peut permettre à lui seul cet apprentissage. C'est ce qu'à révéler l'expérience d'une équipe suisse qui utilise un support sous forme de DVD afin de transmettre les messages de sécurité aux encadrants [24]. Ils soulignent en conclusion de leur expérimentation *« Cet outil est un support dynamique qui sert de tremplin aux discussions interactives. Son visionnement doit impérativement être accompagné par un professionnel de la santé connaissant bien le diabète, apte à répondre aux questions soulevées et ayant l'habitude de l'animation de ces rencontres ».*

Il paraît donc essentiel, outre l'élaboration d'un support complémentaire, de le penser dans un processus d'éducation/formation plus large. Dans son dossier complet « rythmes éducatifs : point d'étape juin 2015 » Madame la ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche pointe du doigt l'accompagnement nécessaire des communes pour la qualification et l'emploi des animateurs [25].
Développer un programme de formation pour les encadrants serait une perspective de cette étude. Outre l'acquisition de connaissances complémentaires, cette formation, par la posture réflexive qu'elle solliciterait, permettrait aux encadrants d'apprendre de leurs expériences, d'identifier leurs capacités et limites dans la prise en charge des enfants, de mieux connaître les compétences des enfants dont ils ont la responsabilité, et ainsi prendre conscience du rôle de chacun lors des activités périscolaires [26].

Le programme s'intègrerait dans le continuum des Educations en santé puisqu'il permettrait de faire le lien entre la formation Apprendre à Porter Secours (APS) déclinée dans les programmes scolaires [27], l'Education à Porter Soins et Secours (EPSS) qui s'applique autant à l'espace familial qu'à l'espace public, et l'Education Thérapeutique du Patient atteint de maladie chronique (ETP) qui concerne le patient et son entourage [28]. De fait, il devrait mobiliser dans sa construction et sa réalisation, différents acteurs : des représentants des encadrants eux-mêmes, des professionnels de santé spécialisés dans les pathologies concernées et en ETP, des enseignants, sans oublier les enfants et les parents. En effet ce sont ces derniers qui initient l'élaboration du PAI et qui ensuite portent son contenu. L'étude a mis en lumière la place prépondérante des parents dans l'explication du contenu du PAI aux encadrants. Par ailleurs, le rôle du parent en tant que co-acteur de l'éducation est primordiale pour la mise en œuvre des compétences et assurer la continuité des soins de leur enfant au quotidien [29]. La collaboration entre l'entourage médical et l'entourage éducatif de l'enfant a déjà été soulignée pour l'optimisation du PAI [30]**.** La participation de professionnels de santé spécialisés en éducation thérapeutique lors d'une réunion d'information complétant la réalisation du PAI, a été plébiscitée par les parents d'enfants atteints de diabète de type 1, les professionnels de l'enseignement, les encadrants et les professionnels de santé de l'éducation nationale [31]. De la même manière envisager la co-construction d'un support complémentaire au PAI serait un projet mobilisateur car les enjeux de sa création importeraient aux différents participants. Ces projets, formation et support, permettraient à chaque acteur de mobiliser un savoir agir dédié à la mise en sécurité des enfants.

La généralisation des résultats de cette étude doit être prudente, l'échantillon étant faible. Il s'agit d'une étude réalisée dans un seul département de France. Le nombre de répondants sur ce département a été limité. Plusieurs hypothèses d'explication peuvent être évoquées. Les encadrants n'ayant pas tous accès à internet sur leur lieu de travail, le format informatisé de l'étude et les questions à caractère non obligatoire ont pu limiter le taux de participation. Par ailleurs, le mode de diffusion du formulaire de l'enquête auprès des communes, qui à leur tour devaient transférer le formulaire auprès des encadrants, n'a pas permis pas de quantifier le nombre d'encadrants qui ont été sollicités.

Conclusion

Cette étude a mis en lumière le cadre insécurisant dans lequel les enfants atteints de maladie chronique évoluent, lorsqu'ils participent aux activités périscolaires. Les encadrants interrogés ont signalé les insuffisances liées au PAI et leurs besoins de formation complémentaire afin d'encadrer en toute sécurité les enfants lors des activités périscolaires. Dans la perspective du développement de leur compétence, une démarche collaborative associant parents, enfants, professionnels de l'éducation et professionnels de santé spécialisés en éducation thérapeutique, pourrait aboutir à la proposition d'une formation s'inscrivant dans le cadre des éducations en santé.

Remerciements

Cette recherche a été menée dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude de Master de Santé Publique spécialité Education Thérapeutique Educations en Santé. Nous tenons à remercier les experts ayant contribué à l'élaboration de l'enquête et les encadrants y ayant participé.

Tableau I: Les caractéristiques de la population étudiée

Caractéristiques de la population étudiée (N=55)	Effectif	%
Nombre d'encadrants	**55**	100
Homme	10	18
Femme	45	82
Formation professionnelle des encadrants		
▪ Brevet des collèges	25	45
▪ CAP Petite enfance	13	24
▪ Baccalauréat	24	44
▪ Etudes supérieures	14	26
▪ BAFA	25	46
▪ Autres	23	42
Profession actuelle des encadrants		
▪ Animateur	22	40
▪ Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles (ATSEM)-Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)	7	13
▪ Responsables administratifs des NAP	6	11
▪ Educateurs sportifs	4	7
▪ Agents territoriaux	2	3
▪ Professeurs des écoles	2	3
▪ Artisan créateurs de bijoux	1	2
▪ Sapeur-pompier professionnel	1	2
▪ Infirmière hygiéniste	1	2
▪ Professeur de musique	1	2
▪ Mère au foyer	1	2
▪ Chaudronnier	1	2
▪ Bibliothécaire	1	2
▪ Retraité	1	2
▪ Non communiqué	4	7
Types d'activités encadrées au sein des NAP		
▪ Activités manuelles	35	65
▪ Activités sportives, physiques et prévention santé	28	52
▪ Activités d'éveil artistique et culturel	22	41
▪ Ateliers citoyenneté, environnement	12	22
▪ Ateliers maîtrise de la langue	3	6
▪ Activités découverte scientifique et technique, usage du numérique	7	13
▪ Autres	14	26
Répartition des encadrants par circonscription		
▪ Circonscription d'Autun	8	13
▪ Circonscription de Chalon2	10	18
▪ Circonscription de Le Creusot	28	52
▪ Autres	9	17

Tableau II : Classification des éléments de compétences répertoriés dans le verbatim des encadrants concernant l'aide apporté par les informations contenues dans le PAI

Compétences	**Eléments de compétences recueillis au sein du verbatim des encadrants**	**Nombre d'éléments cités (N=38)**		**Nombre d'encadrants ayant cité les éléments (N= 23)**	
		Effectif	%	Effectif	%
• **Compétences d'auto soins**					
Faire face, décider	*« savoir comment réagir à un moment de crise », « mieux gérer les problèmes », « m'a permis de savoir quoi faire en cas de crise », « que faire », « permettre d'avoir les bons réflexes en cas de problèmes », « conduite à tenir », « procédures »*	17	45	15	65
Comprendre, s'expliquer	*« Détails symptômes et traitements »,* *« mieux connaître la maladie »,* *« explique la maladie »*	8	21	8	35
Résoudre un problème thérapeutique quotidien de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	*« elles permettent d'accueillir l'enfant dans de bonnes conditions », « j'ai encadré durant les T.A.P une enfant qui présentait un trouble, j'ai donc pu connaitre ses limites et savoir quand faire une pause afin qu'il n'arrive rien », « surtout de ne pas céder à la panique » , « évitent toutes sources de stress pour l'intervenant et les parents »*	6	16	5	22
• **Compétences spécifiques aux encadrants**					
Transmettre les informations contenues dans le PAI	*« partager avec l'ensemble de l'équipe d'animation », « support pour transmettre infos »*	4	11	4	17
Identifier l'enfant malade, les personnes ressources	*« savoir si un enfant est allergique à un aliment ou autre ou s'il fait de l'asthme »*	3	8	3	13

Tableau III : Classification par compétences des éléments essentiels à retrouver dans un document complémentaire au PAI, exprimés spontanément puis priorisés par les encadrants.

		Eléments cités spontanément par les encadrants				Eléments priorisés par les encadrants			
Compétences	Exemple de verbatim correspondant	Nombre d'éléments cités (N=103)		Nombre d'encadrants ayant cités les éléments (N=39)		Nombre d'éléments cités (N=128)		Nombre d'encadrants ayant cité des éléments (N=49)	
		Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Compétences d'auto soins									
Faire face, décider	*« Gérer, faire, faire face, quoi faire, que faire, conduite à tenir, rôle à tenir, comment, réaction, à apporter à, en cas de crise, en cas d'urgence, en cas de problème, accident, règles»*	24	23	21	54	35	27	31	63
Comprendre, s'expliquer,	*« Maladie, description de la maladie, problème de santé, pathologies, les manifestations physiques, risques, détails, explication, savoirs, handicap, médicaments, Qu'est-ce ? »*	21	20	21	54	11	9	11	22
Repérer, analyser, mesurer	*« Symptômes, signes, reconnaître, Identifier, détecter, prêter attention, surveillance, comportements, situation »*	20	19	17	44	46	36	46	94
Pratiquer, faire	*« Les gestes à faire*, comment utiliser, premiers secours, reflexes » *« Le contenu d'une trousse de secours, les premiers gestes »*	10	10	8	21	7	5	7	14
Résoudre un problème thérapeutique quotidien de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	*« Anticiper, vigilance, précautions, sécurité, consignes, risques face aux activités proposées »*	8	8	5	13	17	13	17	35
Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits	*« Aides extérieures, médecin traitant, instances à contacter »*	3	3	3	8	0	0	0	0
Compétences spécifiques aux encadrants									
Identifier l'enfant malade, les personnes ressources	*« Nom, prénom, numéros de téléphones des parents, personnes à prévenir, parents, numéros téléphone »*	16	16	15	38	7	5	7	14
Non catégorisé		1	1	1	3	5	4	5	10

Figure 1 : Les différents éléments du PAI que les encadrants auraient souhaité approfondir avant d'encadrer des enfants atteints de maladie chronique (N = 21)

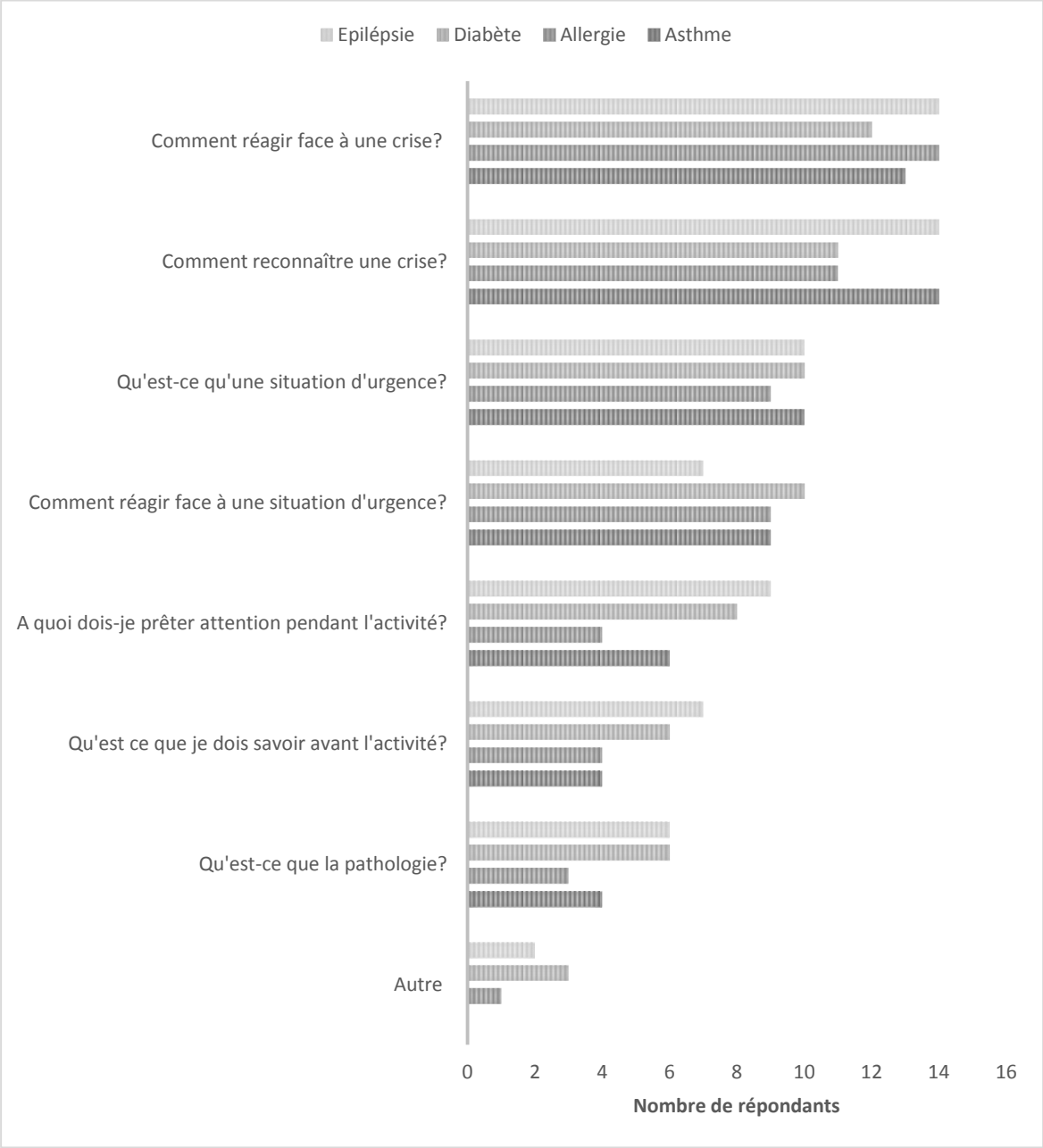
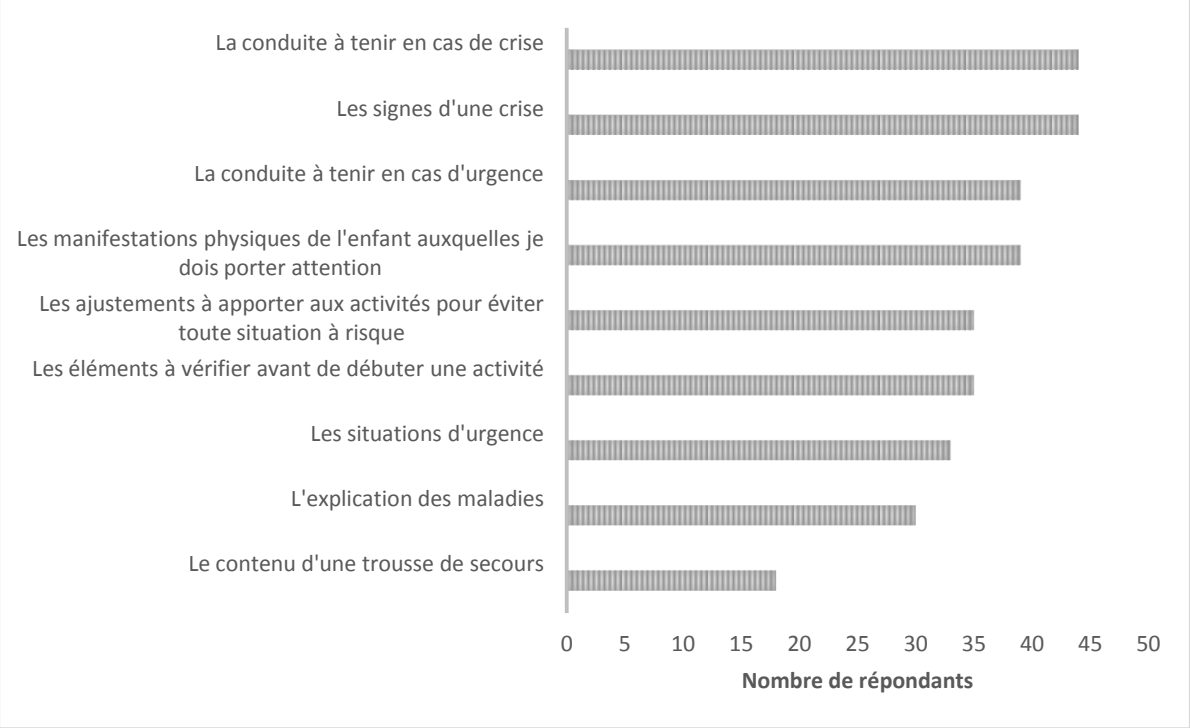


Figure 2 : Les informations qui devraient selon les encadrants apparaître dans un support complémentaire au PAI (N=55)



Références

[1] **Bovin E. Qualité de vie dans la maladie chronique en pédiatrie: diabète de type 1 versus épilepsie [Thèse de Médecine Pédiatrie]. Université de Picardie ; 2012. 92 p. [Visité le 18/11/2015]. En ligne http://www.sudoc.fr/161810624**

[2] **Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. Press Med, 2009 : *38*(12), 1805-1813.**

[3] **Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, Broué-Chabbert A, et al.**
Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. Rev Fr Allergol. 2009;49(3):239- 43

[4] **Eduscol. Dossier Scolarisation des enfants malades [Page internet].France [Visité le 15/01/2015]. En ligne : http://www.eduscol.education.fr/**

[5] **Légifrance. Décret n° 2013-77 du 24 janvier 2013 relatif à l'organisation du temps scolaire dans les écoles maternelles et élémentaires. JORF n°0022 du 26 janvier 2013. P.1627.**

[6] **Education Nationale. Guide pratiques des rythmes à l'école- créer les conditions pour la réussite de tous les élèves. Editions 2014/2015[Page internet]. 2014 [Visité le 23/1/15]. En linge : http://www.education.gouv.fr/**

[7] **Bulletin officiel N° 34 du 18 septembre 2003 - MENE0300417C [Internet]. [Visité 1/12/2015]. En ligne : http://www.education.gouv.fr/bo/2003/34/MENE0300417C.htm**

[8] **Desvignes V, Martin-Lebrun E. Pédiatrie ambulatoire. Progrès en pédiatrie.2014 ; 37 :326-335**

[9] **Genet C. Elèves porteurs de maladies chroniques. Un projet d'accueil individualisé (PAI) pour adapter leur scolarité. AFPSSU, Association française de Promotion de la Santé dans l'environnement scolaire et universitaire. [Page internet]. 2015 [Visité le 27/1/2015]. En ligne : http://www.afpssu.com/**

[10] **Omneda. Forum santé, bien-être, innovation. [Page internet]. [Visité le 05/7/2015]. En ligne : http://www.onmeda.fr/forum/diab%C3%A8te/72981-maman-d-enfant-diabetique**

[11] **Desserprix A. Chanat F. Agopian H. Labbé L. Poussier A. Denizot C. Clavel S. Comment améliorer l'encadrement de la prise en charge des enfants diabétiques de type 1 en milieu scolaire?. Diabete Metab. 2013 ;*39* : A122.**

[12] **Bonolus, Association de parents d'enfants diabétiques de Blois. [Page internet]. 2015. [Visité le 05/07/2015]. En linge : http://www.diabetoo.com/bonobolus/**

[13]France 5, Forum les maternelles. [Page internet]. 2015 [Visité le 24/03/2015]. En ligne : http://forums.france5.fr/lesmaternelles/Pathologies/diabetique-enfant-sujet_924_1.htm.

[12]Urbajtel S. Privés de cantine pour cause d'allergie : du jamais vu selon les profs et les médecins. Charente libre. [Page internet] 2012. [Visité le 08/04/2015]. En ligne : http://www.charentelibre.fr/2012/10/05/prives-de-cantine-pour-cause-d-allergie,1117763.php

[15]Coton V. Témoignage pour une entraide entre parents de jeunes enfants diabétiques. Revue ABD. [Page internet]. 2013. [Visité le 16/04/2015]. En ligne : http://www.diabete-abd.be

[16] AC-Dijon, Académie de Dijon. Présentations des circonscriptions par la Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale de Saône et Loire. [Page internet]. 2015. [Visité le 22/04/15]. En ligne : http://www.ac-dijon.fr/dsden71/pid30165/les-circonscriptions.html?dmenu=1&dsmenu=2

[17] LESP, Laboratoire Educations et Pratiques en Santé. http://www.univ-paris13.fr/leps/ .

[18] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient. ADSP 2001;36:11-3.

[19] HAS/INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, guide méthodologique, juin 2007.
[Page internet] 2007. [Visité le 04/11/15]. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

[20] Gaillard M. La maladie chronique en milieu scolaire : Le projet d'accueil individualisé. Concours Med. 1999;(33):2617-22.

[21] Gelle H. Analyse des pratiques professionnelles en accueil périscolaire. Le cas des agents territoriaux et des animateurs de la Ligue de l'Enseignement de la Haute-Garonne. [Mémoire de Master]. Université de Toulouse département des Sciences de l'Education et de la Formation ;2014. 130 p. [Visité le 30/11/15]. En ligne : http://eprints.univ-tlse2.fr/72/1/Gelle_Helene.pdf

[22]Tardif J, Fortier G, Préfontaine C. L'évaluation des compétences: documenter le parcours de développement. Montréal: Chenelière-éducation; 2006.

[23] Wittorski, R. De la fabrication des compétences. Education permanente. 1998 ;135 : 57-69.

[24] Brocard, C. PP12 Le diabète: de la garderie à l'école, un outil multimédia pour les professionnels qui accompagnent l'enfant et l'adolescent. Diabete Metab. 2013 ; 39 :A125.

[25] Education Nationale. Rapport rythmes scolaires : point d'étapes. [Page internet] 2015 [Visité le 08/08/15]. En ligne : http://www.education.gouv.fr/cid90583/rythmes-educatifs-point-d-etape-au-25-juin.html

[26] Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Ed.). (2008). Former à l'éducation du patient, quelles compétences?: réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. Éd. INPES ;72-75

[27] Ammirati C. Apprendre à porter secours pour un enjeu d'éducation à la santé et à la citoyenneté: élaboration d'une stratégie d'enseignement intégré au curriculum, de l'école au collège. [Thèse de Docterat] Université de Paris Nord ; 2008. 448p

[28] Tessier S. Les éducations en santé : Éducation en santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours. Paris: Maloine ; 2012.

[29] Basset E, Dubois S, Lartiguet P. Les compétences transversales des patients/parents partenaires. [Diaporama].Ateliers de la 2ème Journée Régionale d'ETP « Se comprendre, s'accorder », 9 décembre 2014, Nantes. [Visité le 19/1/2015]. En ligne : http://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/atelier-5_1419329258634-pdf

[30] Fruleux-Guerbeau, E. Scolarisation des enfants porteurs d'une maladie chronique dans le Valenciennois: le Projet d'accueil Individualisé. [Thèse de Médecine]. Université du Droit et de la Santé Lille2; 2010 ,92p.

[31] Desserprix A. Améliorer l'accueil des enfants diabétiques en milieu scolaire. Soins. 2013 ; 58(779) : 20-22.