Éducation à la santé des élèves à l'hôpital **[1]**

Article de Marie-Anne Sandrin Bui

L'éducation à la santé fait partie des missions de l'Éducation nationale. Les élèves atteints de troubles de la santé ou en situation de handicap moteur ont des besoins éducatifs particuliers dans ce domaine. Certains enseignants travaillant à l'hôpital sont amenés à participer à des programmes d'éducation à la santé d'élèves malades.

Cadre historique et réglementaire

Dès les années 80, des enseignants à l'hôpital ont été amenés dans le cadre de partenariats avec des équipes médicales et paramédicales, à participer à l'éducation à la maladie et aux soins de leurs élèves. Ces pratiques se sont amplifiées à partir des années 90 et « sont liées à l'application des recommandations préconisées par la circulaire du 18 novembre 1991 (1) » relative à la scolarisation des enfants et des adolescents malades à l'hôpital. »… elles visent à accroître la coordination, l'articulation des actions des différents partenaires et leur efficacité dans la mise en œuvre du projet global de l'enfant et de l'adolescent (2). Par ailleurs, concernant l'éducation à la santé à l'école, la circulaire du 24/11/1998 (3) indique que : « À l'opposé d'un conditionnement, l'éducation à la santé vise à aider chaque jeune à s'approprier progressivement les moyens d'opérer des choix, d'adopter des comportements responsables, pour lui-même comme vis-à-vis d'autrui et de l'environnement. Elle permet ainsi de préparer les jeunes à exercer leur citoyenneté avec responsabilité, dans une société où les questions de santé constituent une préoccupation majeure. Ni simple discours sur la santé, ni seulement apport d'informations, elle a pour objectif le développement de compétences (…) qui reposent à la fois sur : l'appropriation de connaissances utiles pour comprendre et agir, la maîtrise de méthodes de pensée et d'action, le développement d'attitudes telle que l'estime de soi, le respect des autres, la solidarité, l'autonomie, la responsabilité. » Selon le même texte, l'éducation à la santé doit s'appuyer sur différentes disciplines notamment : l'éducation civique, les sciences de la vie et de la terre et l'éducation physique et sportive. Du point de vue des professionnels de santé, on peut se référer à la définition qu'a donné l'OMS région Europe en 1998 de l'éducation thérapeutique : « l'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider des patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » L'avènement de l'éducation thérapeutique est le résultat d'un certain nombre de constats concernant la santé et l'évolution de la médecine au XXème siècle. Les progrès de la

médecine au XXème ont été très importants « dans la compréhension des mécanismes biologiques, génétiques, physiopathologiques et dans la thérapeutique » notamment pour les maladies infectieuses, la traumatologie, la médecine d'urgence. Mais les études épidémiologiques ont montré que la maladie relève « de facteurs psychologiques, cognitifs, économiques, sociaux et environnementaux ». Par exemple, « la tuberculose avait régressé avant la vaccination et l'emploi des antibiotiques », grâce à l'amélioration du niveau de vie socio-économique et éducatif de la population (4). Actuellement la médecine est confrontée à différentes difficultés : l'accroissement des maladies chroniques, nécessitant des traitements longs et complexes ; des facteurs de risque pour la santé liés aux modes de vie (tabac, alcool, stress, sédentarité) ; des difficultés sociales qui ont également des répercussions sur la santé de nombreux patients (5).Il faut souligner la fréquence d'une mauvaise observance des prescriptions, qui diminue l'efficacité de la thérapeutique et qui accroît le risque de complications liées à la maladie ou au traitement. Il faut souligner également la demande croissante des patients d'être informés sur leur pathologie et les décisions qui les concernent ; on en voit la traduction notamment dans la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients (6) et dans la Charte de l'enfant hospitalisé (7). L'éducation thérapeutique qui cherche à rendre le malade acteur de son traitement, à promouvoir sa santé, à améliorer sa qualité de vie, dans le cadre d'un travail d'accompagnement, tente de répondre à ces différents problèmes. (5)

Présentation de deux expériences d'enseignants à l'hôpital, participant à des programmes d'éducation thérapeutique (travail réalisé en 2004/2005) :

Collaboration d'un enseignant à l'hôpital à un projet d'éducation à la santé pour des groupes d'enfants de 8 à 11 ans atteints d'obésité et prolongements en milieu scolaire ordinaire

Dans le cadre de cette étude, nous avons rencontré Monsieur Ferri, professeur des écoles spécialisé au Centre Scolaire de l'hôpital Necker à Paris. Les éléments que nous rapportons ici sont issus de cet entretien, de documents mis à notre disposition par Monsieur Ferri (Annexe 1) et de son article dans la Nouvelle Revue de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaire (NRAIS) (2). Depuis 1999, Monsieur Ferri participe à des projets d'éducation à la santé, dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire comprenant des médecins, des diététiciennes, un pédopsychiatre et des kinésithérapeutes. C'est à la demande des médecins pédiatres de deux services (endocrinologie et gastro-entérologie) qu'il s'est engagé « en tant que personne-ressource et professionnel de l'éducation ». Monsieur Ferri « participe avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire à l'élaboration des programmes d'éducation à la santé concernant l'obésité, assiste aux réunions préparatoires et aux réunions d'organisation des séances. Une fois par mois, il intervient auprès de groupes d'élèves atteints d'obésité pour animer des séances d'activités physiques avec une kinésithérapeute et un professeur d'EPS et également dans des ateliers d'éducation nutritionnelle animés par une diététicienne ». Monsieur Ferri souligne que les sujets abordés qui concernent la biologie (corps humain, alimentation, digestion) et les activités d'EPS font partie du programme des cycles 2 et 3 de l'école élémentaire. Le programme mis en place s'adresse aux enfants et à leurs parents. L'enseignant n'intervient qu'auprès des enfants. Sa connaissance du public et son savoir-faire lui permettent de rendre cette contribution pertinente. Le programme se déroule sur 7 demi-journées par an, le mercredi de 9h à 13h30, auxquelles les familles s'engagent à participer. Les thèmes abordés sont les suivants : Causes de l'excès de poids La digestion et les groupes d'aliments L'énergie que l'on consomme : les aliments. L'énergie que l'on dépense : l'activité physique L'équilibre alimentaire L'activité physique Séance de synthèse A chaque séance, il y a en outre une séquence sur l'alimentation avec un repas sur place, 1h à 1h30

d'EPS et 30 minutes de relaxation. Les activités proposées reposent sur des démarches et des supports pédagogiques à la conception desquels l'enseignant a participé. Par exemple, un jeu de 7 familles permet d'identifier les causes du surpoids, un atelier découpage-collage initie au trajet des aliments dans le corps. Les séances d'EPS prennent en compte la façon dont les enfants vivent l'activité physique et le sport (Quelles sont leurs pratiques, quelles gênes ou douleurs éventuelles ressentent-ils ?). Des activités physiques adaptées aux possibilités de chacun leur sont proposées. Les objectifs visent à faire acquérir une meilleure prise de conscience des différentes parties du corps et une mise en œuvre d'activités physiques régulières (sport ou vie quotidienne : par exemple emprunter les escaliers plutôt que l'ascenseur). Les exercices faits dans le groupe lors des séances doivent être répétés régulièrement à domicile. Les activités physiques sont mises en lien avec les thèmes des différentes séances, par exemple une BD sous forme de dialogue a été conçue par l'enseignant : Barnabé le musclé et Doudou le mou, pour relier activité physique et dépense d'énergie. Une évaluation sur les thèmes de l'alimentation et de l'activité physique est effectuée à chaque séance. Un questionnaire de satisfaction complète ce dispositif. Il est mis à la disposition de chaque enfant un livret cahier interactif qu'il complète au cours des séances et qui constitue une trace écrite. Il pourra le conserver et le consulter, comme outil de référence concernant la connaissance de son corps, l'élaboration de menus équilibrés, la pratique d'exercices de gymnastique… Outre cette implication dans des programmes d'éducation à la santé à l'hôpital, Monsieur Ferri participe depuis deux ans à des actions de prévention de l'obésité en milieu scolaire, dans le cadre d'un réseau . (Un réseau est une structure de soins, réunissant médecine de ville, hôpital et services médico-sociaux). Il fait partie du Réseau de prévention de l'obésité pédiatrique en Ile de France (R.E.P.O.P.). Dans ce cadre il a été amené à développer une nouvelle activité et ainsi, il se déplace dans des écoles maternelles avec une diététicienne et la coordinatrice du réseau, Madame Anne-Marie SOUQUET, « pour apporter aide et conseils aux enseignants qui participent dans leur classe à la mise en œuvre du programme « Pikabouge » de prévention de l'obésité en maternelle ». Il s'agit d'un programme d'éducation nutritionnelle et de lutte contre la sédentarité, qui s'inscrit dans le programme national de nutrition santé (P.N.N.S.) et qui bénéficie du soutien de l'Académie de Paris, des Services de promotion de la santé en faveur des élèves et de la Ville de Paris1. Sont donc mis en œuvre : une information générale des parents d'élèves sur le programme et ses objectifs une formation du personnel au sein de l'établissement : enseignant et non enseignant une intervention auprès des parents sur l'éducation nutritionnelle et la lutte contre la sédentarité une intervention auprès des enfants : Il s'agit de 12 séquences pédagogiques réparties sur 2 ans (moyenne et grande sections) d'éducation nutritionnelle et de lutte contre la sédentarité , menées par l'enseignant de la classe. « Des outils sont mis à disposition des enseignants : un livret pédagogique à leur usage, un cahier pour chaque élève, du matériel spécifique à chaque séquence ; une famille de souris (Grignoton, Frutti, Verdi, Bonbonnette…) va accompagner les enfants au cours des séances. Chaque souris a un trait spécifique en terme de comportement alimentaire ou de groupe d'aliments. Pikabouge, la souris qui bouge, conduit les enfants tout au long du programme. Chaque séquence comprend l'élaboration d'une histoire avec la souris du jour, un atelier d'éducation nutritionnelle et une séance de psychomotricité. » (Docteur Richard). Monsieur Ferri a participé à la conception des séquences pédagogiques d'EPS et des outils mis en place. Une évaluation a été faite par le laboratoire d'éthique médicale (CEBEN) qui est un organisme extérieur et qui a conclu « à la pertinence du sujet et des acteurs et à sa faisabilité » (ibidem). La participation de Monsieur Ferri enseignant spécialisé du Centre Scolaire de l'Hôpital Necker montre l'évolution des missions de l'enseignant à l'hôpital vers : la participation à des programmes d'éducation à la santé d'enfants atteints de maladies chroniques (ici l'obésité) la participation à des programmes de prévention dans le cadre de

projets d'éducation à la santé en milieu scolaire ordinaire.

Missions d'une enseignante à l'hôpital dans une école du souffle destinée aux enfants asthmatiques

Dans le cadre de cette étude, nous avons également rencontré Madame Cauchon, professeure des écoles spécialisée au Centre Scolaire de l'hôpital Armand-Trousseau à Paris et nous avons assisté à des séances d'éducation thérapeutique dans le cadre de l'école du souffle destinée aux enfants asthmatiques. Les éléments que nous rapportons ici sont issus de ces rencontres et d'un article de la NRAIS (article de N. LAUFER, E. CAUCHON, NRAIS n°21 p241-243) (2). L'éducation de l'enfant asthmatique et de sa famille était un objectif de l'équipe médicale et paramédicale du centre de l'asthme de l'hôpital Armand-Trousseau, dès sa création en 1990. Un projet s'est alors progressivement construit avec les infirmières et une kinésithérapeute, auquel l'enseignante a été associée dans un deuxième temps. Validé par l'équipe médicale, il a été mis en œuvre dans une première session en juin 1999, ce qui a permis de tester sa pertinence. Actuellement, l'école du souffle permet d'accueillir chaque année plusieurs sessions tout au long de l'année scolaire. L'accord d'un médecin du service est obligatoire pour l'inscription d'un enfant à l'école du souffle. Il sera alors inscrit dans un groupe comportant 6 ou 7 enfants. Dans l'équipe pluridisciplinaire qui participe au projet, une infirmière et l'enseignante sont les référentes des groupes ; elles les suivent sur toute la durée des séances et assurent le lien entre les membres de l'équipe, les enfants et les familles . Participent également selon les modules, une kinésithérapeute, une psychologue, un professeur de musique et un médecin. Pour les groupes d'enfants les plus jeunes (cycle 2 et 1ère année du cycle 3 (GS à CE2)), il y a deux modules de deux heures le mercredi matin. Pour les groupes plus âgés (2ème et 3ème années du cycle 3 (CM1 , CM2) et début de collège), il y a cinq modules de trois heures le mercredi après-midi. Le contenu de chaque module s'énonce en terme d'objectif, pour rendre l'élève capable : de représenter l'appareil respiratoire et d'en expliquer le fonctionnement ; d'acquérir des connaissances sur la maladie asthmatique ; d'acquérir des connaissances afin de gérer sa crise d'asthme ; d'acquérir des connaissances nécessaires à la prise en charge de son traitement ; de gérer sa maladie au quotidien.

Les modules des groupes des petits concernent :

la respiration (circuit de l'air, importance du nez), les signes de la crise ; l'asthme, les facteurs déclenchants, la prévention, les conduites à tenir, les traitements en présence des parents. La démarche générale comporte plusieurs étapes que l'on retrouve à tous les niveaux : pour chaque activité, pour chaque module et également quand on considère l'ensemble du projet réalisé avec chaque groupe. Ces différentes phases sont les suivantes : phase de questionnement qui permet de faire émerger les représentations des enfants et de leur faire expliciter leurs comportements, apport d'informations nouvelles directement mises en relation avec les éléments apportés par les enfants à la phase précédente, évaluation. Cette démarche est mise en œuvre dans un contexte très riche, du fait de la diversité des situations et des supports proposés d'une part, et de la variété des intervenants d'autre part. Ainsi chaque thème sera abordé plusieurs fois et sous des angles différents. Voici quelques exemples qui illustrent ces aspects : Supports et activités Questions orales : « Comment l'air rentre-t-il dans le corps ? », « Que connaissez-vous comme allergènes ? », questions individualisées : « Respires-tu par la bouche ou par le nez ? « A quoi es-tu allergique ? » Questionnaires écrits :

par exemple sur les médicaments et sur le rôle que l'enfant leur attribue Dessin d'un bonhomme en bonne santé et d'un bonhomme malade. Auquel l'enfant s'identifie-t-il ? Observer son corps : par exemple, respirer en posant sa main sur son abdomen S'observer et observer les autres lors d'une activité de manipulation : par exemple faire des bulles plus ou moins grosses, utiliser une chambre d'inhalation pour prendre certains médicaments Participer à un jeu de rôle avec des marionnettes mettant en scène une situation de la vie quotidienne : un enfant commence une crise d'asthme, que font les parents ou la maîtresse ?

Intervenants (exemples de questions posées ou d'activités proposées dans différents modules)

Enseignante : « Avec quoi respire-t-on ? » Infirmière : « Pourquoi vaut-il mieux respirer par le nez ? » Kinésithérapeute : « Dans quelle position s'installer pour mieux respirer en cas de crise ? » Professeur de musique : « Comment respire-t-on quand on chante des mélodies dans lesquelles il y a de très longues phrases ? » Médecin : « Que se passe-t-il dans les bronches quand on fait une crise d'asthme ? » Psychologue : dessiner quelqu'un qui prend son asthme en charge et quelqu'un qui ne le prend pas. « L'enseignante est là pour coordonner et établir un lien entre tous les apports théoriques ou pratiques délivrés à l'enfant. Elle l'aide à trouver une cohésion entre les différentes interventions, à retrouver son chemin parmi les diverses formes de savoirs qui lui sont prodiguées et à se les approprier. » L'école du souffle « se veut un lieu d'éducation, mais elle est également un lieu d'écoute ». (2) En effet, au fil des séances, une écoute attentive de chacun des enfants, en situation de groupe va permettre une réponse individualisée à ses besoins, qui sont le produit de nombreux facteurs : sa maladie (fréquence des crises, éléments de déclenchement des crises, observance du traitement, retentissement sur la vie quotidienne…) mais aussi contexte psychologique, familial et social. Les deux situations exposées ci-dessous n'appellent pas les mêmes réponses à la fois en terme d'éducation thérapeutique immédiate et en terme de suivi à long terme. Ainsi Thibault, élève de CM2, possède de bonnes capacités d'expression orale et écrite, de compréhension et de mémorisation. Il vit dans un milieu familial stimulant au niveau des apprentissages mais semble parfois souffrir de la place importante que tient l'activité professionnelle dans la vie de ses parents qui sont séparés . Il partage son temps entre leurs deux domiciles, dont l'un n'est pas complètement adapté par rapport à ses problèmes d'allergie. Il ressent, au début des séances, l'asthme comme « une sale maladie qui m'énerve », « une horreur ». A la fin, il semble en avoir une représentation moins stressante et il a mémorisé et compris l'ensemble des éléments concernant sa maladie, son traitement et les précautions à prendre dans la vie quotidienne. Il est capable d'exposer sa situation à autrui en cas de nécessité. Fatou, préadolescente scolarisée en 5ème, très introvertie, peu à l'aise dans son corps et pour s'exprimer oralement, présente en outre quelques difficultés de compréhension en lecture, certaines difficultés de mémorisation et ne semble pas bénéficier d'un entourage familial susceptible de la soutenir dans la prise en charge de sa maladie et de son traitement. A la fin du programme, elle est satisfaite et elle est capable de répondre aux objectifs des différents modules, mais peut-être une reprise sera-t-elle nécessaire plus tard. L'enseignante, outre son rôle de médiation dans les apprentissages, a en collaboration permanente avec l'infirmière et l'équipe, tout un travail en aval et en amont des séances : établir un calendrier des interventions ; concevoir et affiner les outils pédagogiques : expériences, ateliers (jeux avec des pailles, des balles de ping-pong…), jeu de 7 familles sur l'asthme, livret à emporter à la maison rappelant les éléments essentiels sous forme de petits textes, jeux et dessins ; concevoir et affiner les outils d'évaluation présentés au début et à la fin de chaque module (textes à trous, questionnaires…) ;

concevoir une journée d'évaluation globale (sous forme de jeux : puzzles, jeu des 7 erreurs…) en fin d'année, regroupant l'ensemble des enfants ayant participé au cours de l'année ; effectuer des bilans : des comptes rendus rédigés pour chaque enfant, placés dans le dossier médical et dans le dossier de l'école du souffle, à destination de l'équipe pluridisciplinaire et permettant d'établir des diagnostics éducatifs individuels et des évaluations individuelles et au niveau des groupes. Madame Cauchon souligne la nécessaire adaptabilité de l'enseignant à l'hôpital pour participer à ce type de projet : flexibilité des horaires, organisation du travail en collaboration avec les soignants qui ont parfois d'autres tâches prioritaires. Par ailleurs, Madame Cauchon intervient en milieu scolaire ordinaire, dans les écoles du quartier autour de l'hôpital Armand-Trousseau avec l'équipe de l'école du souffle. A chaque fois s'associent un médecin, l'enseignante et l'infirmière de l'école du souffle. Une information est réalisée auprès des enseignants, des professeurs d'EPS, de l'infirmière scolaire et des élèves. Peuvent ainsi être mieux pris en compte certains éléments des projets d'accueil individualisés. L'ensemble de ces actions permet aux enfants asthmatiques de mieux prendre en charge leur maladie et d'améliorer la qualité de leur vie. Ces différentes modalités d'intervention montrent l'évolution des missions de l'enseignant à l'hôpital, ici : participation à un programme d'éducation thérapeutique pour les enfants malades (asthmatiques) participation à un programme de prévention tertiaire où il s'agit d'éviter l'aggravation de la maladie asthmatique chez des élèves scolarisés en milieu ordinaire.

Marie-Anne Sandrin-Bui

BIBLIOGRAPHIE 1 *Circulaire n°91-303 du 18/11/1991 « Scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire ou social » 2 « Evolution des missions de l'enseignant à l'hôpital »*, Actes du Colloque CNEFEI Suresnes, 6-7 mai 2002, NRAIS n°21, 1er trimestre 2003, p 218-270 3 *Circulaire n°98-234 du 24/11/1998, « Orientations pour l'éducation à la santé à l'école et au collège »* 4 D'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient*, Maloine, Paris, 2004 5 SANDRIN-BERTHON B. Dir, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, PUF, Paris, 2000 6 Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé 7 Charte européenne de l'enfant hospitalisé*, disponible sur le site Internet de l'association APACHE (Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants) 1 Ce programme comprend plusieurs étapes et la présentation que nous en ferons se réfère à l'article du Docteur Geneviève Richard (DASES Mairie de Paris), « Pikabouge Un programme d'éducation nutritionnelle et de lutte contre la sédentarité en maternelle » paru dans « La

lettre du R.E.P.O.P. » n°3 de Janvier 2005. |

Classification ressources:

- Ressources avec Navigation

Type de la fiche Handisciences: Ressources [2]
Date de fin de nouveauté: Vendredi, 18 Mars, 2016
Nouveauté: A inclure dans la rubrique nouveauté [3]
Arbre Handiscience: Publications [4]
Enseigner aux élèves malades [5]

Liens
[1] https://inshea.fr/fr/content/%C3%A9ducation-%C3%A0-la-sant%C3%A9-des-%C3%A9l%C3%A8ves-%C3%A0-l%E2%80%99h%C3%B4pital
[2] https://inshea.fr/fr/type-de-la-fiche-handisciences/ressources

Vignette:

[3] https://inshea.fr/fr/nouveaut%C3%A9/inclure-dans-la-rubrique-nouveaut%C3%A9
[4] https://inshea.fr/fr/arbre-handisciences/publications
[5] https://inshea.fr/fr/arbre-handisciences/enseigner-aux-%C3%A9l%C3%A8ves-malades