

UNIVERSITE PARIS 5 - RENE DESCARTES

U. F. R. de SCIENCES HUMAINES

N° attribué par la bibliothèque

□□□□□□□□□□□□

T H E S E

pour obtenir le grade de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITE PARIS 5

Discipline : SCIENCES DE L'EDUCATION

présentée et soutenue publiquement par
Margarita SANCHEZ OVANDO

le 27 février 2006

**RESSOURCES EDUCATIVES DANS L'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE
CHRONIQUE**

VOLUME 2

ANNEXES

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Jean – François d'IVERNOIS

Codirecteur de thèse : Monsieur le Professeur Gilles BROUGERE

Jury :

Monsieur le Professeur Georges VIGARELLO, Président du jury

Monsieur le Professeur Rémi GAGNAYRE

Monsieur le Professeur Michel MANSON

Monsieur le Professeur Dieudonné LECLERCQ

Monsieur le Professeur Alain DECCACHE

VOLUME 2

ANNEXES

Annexe 1 : Localisation des structures de santé en France ayant répondu à l'enquête ..	277
Annexe 2 : Liste des structures de santé ayant participé à l'enquête	278
Annexe 3 : Enquête sur les ressources éducatives dans l'éducation du jeune patient atteint de maladie chronique.....	293
Annexe 4 : Demande pour le test du questionnaire des ressources éducatives dans l'éducation du jeune patient atteint de maladie chronique	302
Annexe 5 : Guide d'entretien pour des experts reconnus dans le domaine de la santé et des sciences de l'éducation.....	303
Annexe 6 : Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient	304
Annexe 7 : Projet d'Accueil Individualisé (PAI), septembre 2003	308
Annexe 8 : Exemple d'une chanson utile en éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique	326
Annexe 9 : Jouets dans le développement de l'enfant d'après J. GASSIER et al. (1996) et B. MINGUET (1998)	327
Annexe 10 : Structures de santé et ressources éducatives.....	329
Annexe 11 : Structure de santé et documents dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.....	330
Annexe 12 : Structure de santé et activités éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient	331
Annexe 13 : Structure de santé et jeux dans l'éducation thérapeutique du jeune patient	332
Annexe 14 : Structure de santé et jouets dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.....	333
Annexe 15 : Type de documents présents dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.....	334
Annexe16. Buts pédagogiques des documents visés par les équipes d'éducateurs - soignants	335
Annexe 17 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des documents. Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs - soignants	337

Annexe 18 : Efficacité des documents utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient dans la pratique éducative des équipes soignantes	342
Annexe 19 : Type d'activités éducatives présentes dans l'éducation thérapeutique du jeune patient	343
Annexe 20 : Buts pédagogiques des activités éducatives visés par les équipes d'éducateurs - soignants	345
Annexe 21 : Autres buts pédagogiques associés à la pratique des activités éducatives. Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs - soignants	348
Annexe 22 : Efficacité des activités éducatives pratiquées en éducation thérapeutique du jeune patient dans la pratique éducative des équipes soignantes.....	353
Annexe 23 : Type de jeux présents dans l'éducation thérapeutique du jeune patient	355
Annexe 24 : Buts pédagogiques des jeux visés par les équipes d'éducateurs - soignants	356
Annexe 25 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jeux. Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs - soignants	357
Annexe 26 : Efficacité des jeux utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient dans la pratique éducative des équipes soignantes	359
Annexe 27 : Type de jouets présents dans l'éducation thérapeutique du jeune patient ..	360
Annexe 28 : Buts pédagogiques des jouets visés par les équipes d'éducateurs - soignants	361
Annexe 29 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jouets. Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs - soignants	362
Annexe 30 : Efficacité des jouets utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient dans la pratique éducative des équipes soignantes	365
Annexe 31 : Objectifs éducatifs pour lesquels l'équipe soignante ne dispose pas encore de ressources éducatives adaptées. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes.....	366
Annexe 32 : Ressources éducatives envisageables par les soignants pour l'éducation thérapeutique du jeune patient. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes	371
Annexe 33 : Difficultés et besoins éducatifs chez l'équipe soignante dans l'éducation thérapeutique du jeune patient. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes	373

Annexe 34. Pertinence des ressources éducatives selon les éducateurs - soignants. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes.....	374
Annexe 35 : Rôle des ressources éducatives d'après les équipes soignantes. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes.....	382
Annexe 36 : Transcription du 1 ^{er} entretien et document courrier électronique du 2 ^{ème} auprès des experts reconnus dans le domaine de la santé et des sciences de l'éducation	389
Annexe 37. Correspondances de potentialités chez l'enfant de 2 à 10 ans (R. GAGNAYRE, J. IGUENANE et J.F. d'IVERNOIS, IPCEM 1993).....	403
Annexe 38. Liste des musées visités pour l'enquête	407
Annexe 39 : Proposition d'activités et de ressources éducatives pour l'éducation thérapeutique du jeune patient	409

Annexe 2 : Liste des structures de santé ayant participé à l'enquête

Hôpitaux

1. ECOLE DE L'ASTHME en AGENAIS
9, rue de l'argenterie
47000 **AGEN**
2. CH "HOPITAL NORD"
Place Victor Pauchet
80054 **AMIENS**
3. CHU d'ANGERS
(Centre d'Hémophiles enfants)
1, allée des Roses
49033 **ANGERS** Cedex 01
4. HOPITAL D'ANNEMASSE
(Service Pédiatrie)
17, rue du Jura, B.P. 524
74107 **ANNEMASSE**
5. CH d'ARRAS
(Service Pédiatrie)
57, av Winston-Churchill
62022 **ARRAS**
6. CH "HENRI DUFFAUT"
(Service Pédiatrie)
305, rue Raoul- Follereau
84902 **AVIGNON**

7. CHU de BESANCON.
(Centres : Hygiène Sociale et Educatif Respiratoire.
Services : Pédiatrie et Hématologie Adultes).
Hôpital Saint Jacques
2, pl Saint Jacques
25030 **BESANCON**
8. CH GERMON ET GAUTIER
(Service Pédiatrie)
Rue Delbecque, B.P. 809
62408 **BETHUNE**
9. CHU de BORDEAUX.
(Ecole de l'asthme. Hôpital de jour.
et Centre d'Hémophiles)
Hôpital Tripode- Pellegrin
33076 **BORDEAUX** Cedex
10. CENTRE FERDINAND PIECHAUD
2, rue des treuils
33000 **BORDEAUX**
11. CHU de BREST- HOPITAL MORVAN
(Centre d'Hémophiles et Service d'Hématologie)
29609 **BREST** Cedex
12. CENTRE HOSPITALIER
(Service Pédiatrie)
26, av Adrien Daurelle
05105 **BRIANCON**

13. CHU de CAEN
(Centre Traitement des hémophiles.
Laboratoire d'hématologie, niveau 3)
Av de la Côte- de- Nacre
14000 **CAEN**
14. CENTRE HOSPITALIER MIXTE
(Service Pédiatrie)
51, rue du Commandant- Derrien
B.P. 501
51005 **CHALONS EN CHAMPAGNE**
15. CENTRE HOSPITALIER
(Service Pédiatrie et Adolescents- Diabète,
Centre d'Hémophiles)
7, square Massalaz,
B.P. 1125
73011 **CHAMBERY**
16. CH "HOPITAL MANCHESTER"
(Service Pédiatrie B)
45 av de Manchester
08011 **CHARLEVILLE- MEZIERES**
17. CH de VERSAILLES
(Centre d'Hémophiles)
Hôpital Mignot
177, rue de Versailles
78157 **LE CHESNAY** Cedex

18. HOPITAL "ANTOINE BECLERE"
(Service Pédiatrie II)
157, rue de la Porte- de- Trivaux
92141 **CLAMART**
19. CH "LOUIS PASTEUR"
(Service Pédiatrie Prématuré)
Bd Léon-Jouhaux,
B.P. 79
39108 **DOLE**
20. HOPITAL JOUSSELIN
Av Kennedy
28100 **DREUX**
21. CH "MARIE MADELEINE"
(Service Pédiatrie)
2, rue Thérèse, B.P. 80229
57604 **FORBACH**
22. CH GENERAL GRANVILLE
(Service Pneumologie)
BP 626
50406 **GRANVILLE**
23. CHU de GRENOBLE
(Service Endocrinologie- Anémie 11^{ème})
Hôpital A. Michalon
38043 **GRENOBLE** Cedex 09

24. CH FLAUBERT
(Service Médecine Enfants – Adolescents)
55 bis, rue Gustave Flaubert, BP 24
76083 **LE HAVRE**
25. CH de "LAGNY SUR MARNE"
(Service Pédiatrie)
31, av du Général-Leclerc
77405 **LAGNY**
26. HOPITAL "JEANNE DE FLANDRE"
(Service Pédiatrie Générale)
2, av Oscar Lambert
59037 **LILLE**
27. HOPITAL SAINT ANTOINE
(Service Pédiatrie A)
329, bd Victor Hugo BP 255
59019 **LILLE**
28. HOPITAL UNIVERSITAIRE "DUPUYTREN"
(Services Pédiatrie I et II,
Centre d'Hémophiles)
2, av Martin Luther King
87042 **LIMOGES**
29. CH de "BRETAGNE SUD"
(Service Pédiatrie "Site de Lorient")
27, rue Dr- Lettry, B.P. 2233
56322 **LORIENT**

30. HOPITAL "DEBROUSSE"
(Service Médecine Infantile « Chatelain »)
29, rue Soeur- Bouvier
69322 **LYON** Cedex 05
31. HOPITAL LOUIS PRADEL
(Service Pneumologie)
28, Av du Doyen Lépine
69394 **LYON** Cedex
32. HÔPITAL EDOUARD HERRIOT
(Centre d'Hémophiles)
Place d'Arsonval
69003 **LYON**
33. HOPITAL du MANS
(Service Pédiatrie)
194, av Rubillard
72037 **LE MANS** Cedex
34. HOPITAL SAINTE MARGUERITE
270, bd Sainte Marguerite, BP 29
13274 **MARSEILLE**
35. CENTRE HOSPITALIER
(Service Pédiatrie)
3, bd des Rayettes, B.P. 248
13695 **MARTIGUES**
36. HOPITAL "SAINT- FARON"
(Service Pédiatrie- Urgences)
6-8, rue Saint- Fiacre, B.P. 218
77104 **MEAUX**

37. HOPITAL ARNAUD de VILLENEUVE
371, av du Doyen Giraud
34295 **MONTPELLIER** Cedex
38. CENTRE HOSPITALIER
(Service Kinésithérapie)
1 bis, rue Victor Hugo
77875 **MONTEREAU**
39. CENTRE MEDICAL INFANTIL MONTPRIBAT
(Service Pédiatrie)
40380 **MONTFORT EN CHALOSSE**
40. CH de MULHOUSE
(Service Plateau technique pneumologie Hôpital E. Muller)
BP 1370
MULHOUSE Cedex
41. HOPITAL "MERE ET ENFANT"
(Service Pédiatrie - Hôpital de Jour)
Quai MONCOUSU, B.P. 1005
44035 **NANTES**
42. CHRU Nantes - CTH
30, bd Jean Monnet
44093 **NANTES** Cedex 1
43. HOPITAL DE L'ARCHET
(Service Pédiatrie)
Route de Saint Antoine de Ginestière, B.P. 689
06012 **NICE**

44. CH PITIE SALPETRIERE
(Service Diététique)
47- 83, bd de l'hôpital
75013 **PARIS**
45. HOPITAL SAINT JOSEPH
(Service Pneumologie)
185, rue Raymond Losserand
75014 **PARIS**
46. HÔPITAL COCHIN
(Centre d'accueil des hémophiles)
27, rue du Faubourg Saint- Jacques
75014 **PARIS**
47. HOPITAL NECKER-ENFANTS MALADES
(Service Pédiatrie VII Endocrinologie et Centre des Hémophiles)
149-161, rue de Sèvres
75015 **PARIS**
48. HOPITAL ROBERT DEBRE
(Service Pédiatrie Générale I)
48, bd Serrurier
75019 **PARIS**
49. CENTRE HOSPITALIER GENERAL
(Service Pédiatrie)
25, rue Edmond- Turcq
95260 **BEAUMONT-SUR-OISE**

50. HOPITAL AMBROISE PARE
(Services Pédiatrie A et B)
9, av Charles de Gaulle
92100 **BOULOGNE BILLANCOURT**
51. HOPITAL "SAINT CAMILLE"
(Service Pédiatrie)
2, rue des Pères Camilliens
94360 **BRY-SUR-MARNE**
52. CHU de BICETRE
(Service Pédiatrie et Centre d'Hémophiles)
78, av du Général-Leclerc
94275 **LE KREMLIN-BICETRE**
53. HOPITAL INTER COMMUNAL
40? Av de Verdun
94010 **CRETEIL**
54. CH INTERCOMMUNAL LE RAINCY-MONTFERMEIL
(Service Pneumologie)
10, rue du Général Leclerc
93370 **MONTFERMEIL**
55. INTERCOMMUNAL EAUBONNE- MONTMORENCY
(Service Pédiatrie)
1, rue Jean Moulin
95160 **MONTMORENCY**
56. CH "RENE DUBOS"
(Service Pédiatrie B)
6, av de l'Ile-de-France
95301 **PONTOISE**

57. CH "MARECHAL JOFFRE"
(Service Pédiatrie)
20, av du Languedoc, B.P. 4052
66046 **PERPIGNAN**
58. HOPITAL DE RAMBOUILLET
(Service Pédiatrie)
13, rue Pasteur
78514 **RAMBOUILLET** Cedex
59. AMERICAN MEMORIAL HOSPITAL
(Service Pédiatrie A)
49, rue Cognac- Jay
51092 **REIMS**
60. HOPITAL CHARLES NICOLLE
(Service Pédiatrie Hôpital de Jour)
1, rue de Germont
76031 **ROUEN**
61. CH DEPARTEMENTAL
(Service Pédiatrie)
Les Oudairies
85025 **LA ROCHE SUR YON**
62. HOPITAL NORD CHU de SAINT ETIENNE
(Service Pédiatrie)
42055 **SAINT- ETIENNE** Cedex 2
63. CENTRE HOSPITALIER
(Service Pédiatrie)
1, av Michel- de- l'Hospital
02321 **SAINT- QUENTIN**

64. CH GENERAL
(Service Pédiatrie- Néonatalogie)
1, av Pierre- de- Coubertin, B.P. 808
89108 **SENS**
65. CH de SOISSONS
(Service Pédiatrie)
46, av du Général de Gaulle
02209 **SOISSONS**
66. HOPITAL DE "HAUTEPIERRE"
(Service Pédiatrie I)
Av. Molière
67091 **STRASBOURG**
67. HOPITAL LYAUTEY
(Service Pneumologie 1)
BP 426
67091 **STRASBOURG** Cedex
68. HOPITAL "BEL- AIR"
(Service Pédiatrie B "Enfants- Adolescents")
1, rue de Friscaty, B.P. 60327
57126 **THIONVILLE** Cedex
69. HOPITAL DE "PURPAN" ET ENFANTS
(Services : Consultation Externe Médecine Infantile, Médecine Infantile D,
Pédiatrie Génétique et Centre régional d'Hémophiles)
Place du Dr Baylac
31059 **TOULOUSE**

70. CENTRE DE PEDIATRIE "GATIEN CLOCHEVILLE"
(Service Pédiatrie A et Oncologie Pédiatrique)
49, bd Béranger
37044 **TOURS**
71. CENTRE HOSPITALIER
(Service Pédiatrie II)
101, av Anatole- France
10003 **TROYES**
72. CH "NOUVEL HOPITAL"
(Service Pédiatrie)
Av Desaudrouins, B.P. 479
59322 **VALENCIENNES**
73. HOPITAL D'ENFANTS "LES ATELIERS DU SOUFFLE"
(Service Médecine Infantile)
Allée du Morvan
54500 **VANDOEUVRE -LES -NANCY**
74. HOPITAL DE NANCY- BRABOIS
(Centre d'Hémophiles- Service d'accueil de l'hôpital d'enfants)
Rue du Morvan
54511 **VANDOEUVRE -LES -NANCY**
75. CH "LUCIEN HUSSEL"
(Service Pédiatrie)
Mont Salomon, B.P. 127
30209 **VIENNE**
76. CH de VIRE
4, rue Emile Desvaux
14500 **VIRE**

Associations de patients (centres régionaux)

77. Association Française des Hémophiles- AFH
Hôpital Nord- Hémato Pédiatrique
Place Victor Pauchet, B.P. 3006
80030 **AMIENS**
78. Association Française des Hémophiles- AFH
CENTRE HOSPITALIER
(Service Pédiatrie)
13, av des Broussailles
06401 **CANNES**
79. Association Française des Hémophiles- AFH
138, av St Germier
31600 **MURET**
80. Association Française des Hémophiles- AFH
6, rue Alexandre Cabanel
75015 **PARIS**
81. Aide aux jeunes diabétiques- AJD
17, rue Gazan
75014 **PARIS**
82. Association Asthme
3, rue Mamelin
75016 **PARIS**
83. Maison du diabète.
7, pl Toulouse Lautrec
51000 **REIMS** B.P. 76

84. Maison du diabète.
Maison du diabète et de la santé
48, rue Saint Rome
31000 **TOULOUSE**

Centres de cure

85. MAISON D'ENFANTS " LES AIRELLES "
(Service Formation Continue)
32, route de Grenoble, B.P. 202
05100 **BRIANCON**

86. MAISON D'ENFANTS " LES HIRONDELLES "
(Service Formation Continue)
Villard Saint Pancrace
05100 **BRIANCON**

87. MAISON D'ENFANTS " LES JEUNES POUSSSES "
(Service Formation Continue)
34 A, av de la République
05102 **BRIANCON**

88. CTS
1, rue Pr Joseph Rousselot
14000 **CAEN**

89. OEUVRE "ELISABETH PREAULT " CT MEDICAL BELLEVUE
(Service Formation Continue)
26220 **DIEULEFIT**

90. CENTRE D'ASTHMOLOGIE DU COL DES MARROUS
09000 **FOIX**

91. CRTH Trousseau
6, rue Nationale
37390 **LA MENDROLLE**
92. LA PERLE CERDANE “ LE JOYAU CERDAN ”
(Unité de rééducation fonctionnelle spécialisée pour hémophiles)
66344 **OSSEJA** Cedex
93. LA SOLANE
(Service Formation Continue)
19, lotissement des Castcillets
66340 **OSSEJA**

Annexe 3 : Enquête sur les ressources éducatives dans l'éducation du jeune patient atteint de maladie chronique

Cochez votre réponse (page 1)

a) Identification de la maladie pour laquelle il existe un programme d'éducation

Asthme

Diabète

Hémophilie

autres : _____

b) Identification du répondant à l'enquête et de sa pratique en éducation du patient
(plus d'un choix possible)

1. Vous êtes :

Kinésithérapeute

Psychologue

Diététicien (ne)

Pédiatre

Educateur (trice)

Pneumologue

Puéricultrice

Diabétologue

Infirmier (e)

Allergologue

Cadre

Hématologue

autre : _____

2. Vous travaillez dans le service depuis :

Moins de 2 ans

2 à 5 ans

6 à 10 ans

Plus de 10 ans

3. Vous pratiquez l'éducation du jeune patient dans le service depuis :

Moins de 5 ans

5 à 10 ans

11 à 15 ans

16 à 20 ans

Plus de 20 ans

4. L'éducation est organisée dans le service sur le modèle :

Individuel

Collectif

Mixte

5. Combien y a t il en moyenne, de séances* d'éducation dans l'année ?

1 à 5 séances

5 à 10 séances

Plus de 10 séances

*séance: une journée ou une demi-journée

RESSOURCES EDUCATIVES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE (page 2)

(Cochez vos réponses)

JEUX	ORIGINE		UTILISATION		BUT(S) VISE(S) PAR L'EQUIPE (plusieurs choix possibles)						*EFFICACITE	
	Créé ou adapté par l'équipe hospitalière (précisez)	Profil par l'industrie pharmaceutique ou association (précisez)	Education		Faire acquérir :		Faciliter :		Aider à la	Permettre	Autres	0 à 3 **
			Individuelle	Collective	des connaissances	des habiletés et des techniques	la compréhension, le raisonnement	l'acceptation de la maladie	socialisation	l'évaluation		
JEUX DE SOCIETE												
Jeu de l'oie :												
<i>Dapedes</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Infirmières CLAUDESQUAINS		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Offre un moment d'échanges sur la maladie	3
<i>Un jeu pour aller mieux</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Infirmière HAZENOURP		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dramatiser la maladie	2
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Jeu de cartes :												
<i>La diététique en 7 familles</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Serv.Endocrinologie		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Apprendre à quelle catégorie d'aliments appartient les composants nutritifs de notre alimentation	3
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Loto :												
<i>Hôpital</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	Sparadrap	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aide à introduire l'hospitalisation et l'opération chirurgicale	3
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												

Si vous utilisez de jeux du même type, précisez – les

*Efficacité : atteindre le(s) but(s) visé(s)

** 0 : pas efficace, 1 : peu efficace, 2 : assez efficace et 3 : tout à fait efficace dans notre expérience

RESSOURCES EDUCATIVES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE (page 3)

JEUX	ORIGINE		UTILISATION		BUT(S) VISE(S) PAR L'EQUIPE (plusieurs choix possibles)						EFFICACITE 0 à 3	
	Créé ou adapté par l'équipe hospitalière (précisez)	Produit par l'industrie pharmaceutique ou association (précisez)	Education		Faire acquérir :		Faciliter :		Aider à la socialisation	Permettre l'évaluation		Autres
			Individuelle	Collective	des connaissances	des habiletés et des techniques	la compréhension, le raisonnement	l'acceptation de la maladie				
Nom ou type												
JEUX DE SOCIETE												
Jeu de l'oie :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Jeu de cartes :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Loto :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												
PUZZLES												
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

RESSOURCES EDUCATIVES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE (page 4)

JEUX	ORIGINE		UTILISATION		BUT(S) VISE(S) PAR L'EQUIPE (plusieurs choix possibles)						EFFICACITE	
	Créé ou adapté par l'équipe hospitalière (précisez)	Produit par l'industrie pharmaceutique ou association (précisez)	Education		Faire acquérir :		Faciliter :		Aider à la	Permettre	Autres	0 à 3
			Individuelle	Collective	des connaissances	des habiletés et des techniques	la compréhension, le raisonnement	l'acceptation de la maladie	socialisation	l'évaluation		
JEUX BASES SUR DES QUESTIONS ET DES REPONSES (Q/R)*												
Jetons en carton :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Planches illustrées :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Trivial – Pursuit™	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Mille bornes :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												
MAISONS DE POUPEES												
"Maison des acariens"	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
"Maison-hôpital"	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												

* Support ayant des questions et des réponses (recto / verso) concernant divers sujets

RESSOURCES EDUCATIVES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE (page 5)

JOUETS	ORIGINE		UTILISATION		BUT(S) VISE(S) PAR L'EQUIPE (plusieurs choix possibles)						EFFICACITE 0 à 3	
	Créé ou adapté par l'équipe hospitalière (précisez)	Produit par l'industrie pharmaceutique ou association (précisez)	Education		Faire acquérir :		Faciliter :		Aider à la	Permettre		Autres
			Individuelle	Collective	des connaissances	des habiletés et des techniques	la compréhension, le raisonnement	l'acceptation de la maladie	socialisation	l'évaluation		
MARIONNETTES												
Marionnette-poupée <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
à fils <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
à doigts <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
à gaine <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Chinoises/théâtre d'ombres <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Marottes* <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												
BALLONS ET BALLES												
en cuir <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
en caoutchouc <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
en plastique <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
en mousse <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
en tissu <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												
POUPEES ET PELUCHES			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												

Marotte : marionnette à tige de confection très simple

RESSOURCES EDUCATIVES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE (page 6)

ACTIVITES EDUCATIVES	ORIGINE		UTILISATION		BUT(S) VISE(S) PAR L'EQUIPE (plusieurs choix possibles)						EFFICACITE 0 à 3	
	Créé ou adapté par l'équipe hospitalière (précisez)	Produit par l'industrie pharmaceutique ou association (précisez)	Education		Faire acquérir :		Faciliter :		Aider à la socialisation	Permettre l'évaluation		Autres
			Individuelle	Collective	des connaissances	des habiletés et des techniques	la compréhension, le raisonnement	l'acceptation de la maladie				
TECHNIQUES EDUCATIVES												
Exposé-cours <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Guidance, entretien individuel <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Table rondo, étude de cas <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Jeu de rôle <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Métaplan <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Chansons, comptines <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Contes <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Rondes <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												
DEMONSTRATION ET TRAVAUX PRATIQUES												
Maquette du corps humain <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Injections <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Sprays <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Débitmètre de pointe <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Massages, gymnastiques <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												
ATELIERS												
Cuisine <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Dessin-peinture <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Pâte à modeler, à sel <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Coloriage-découpage <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												
VISITES OU SORTIES												
Supermarché <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Restaurants, self de l'hôpital <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Excursions, randonnées <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												

RESSOURCES EDUCATIVES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE (page 7)

DOCUMENTS	ORIGINE		UTILISATION		BUT(S) VISE(S) PAR L'EQUIPE (plusieurs choix possibles)						EFFICACITE 0 à 3	
	Créé ou adapté par l'équipe hospitalière (précisez)	Produit par l'industrie pharmaceutique ou association (précisez)	Education		Faire acquérir :		Faciliter :		Aider à la	Permettre		Autres
			Individuelle	Collective	des connaissances	des habiletés et des techniques	la compréhension, le raisonnement	l'acceptation de la maladie	socialisation	l'évaluation		
IMPRIMES												
Contes, livres-jeu (1) :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
BD (2) :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Brochures, dépliants et fascicules :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Affiches :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Classeur-imagier (3) :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Carnet de surveillance :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
Cahier "aide-mémoire" (4) :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
autres :												

- 1) Livres – jeu : livres interactifs
- 2) BD : bande dessinée
- 3) Classeur – imagier : images groupées en ordre progressif pour faciliter l'explication et la compréhension d'un thème
- 4) Cahier « aide – mémoire » : cahier à l'usage de l'enfant

RESSOURCES EDUCATIVES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE (page 8)

DOCUMENTS	ORIGINE		UTILISATION		BUT(S) VISE(S) PAR L'EQUIPE (plusieurs choix possibles)						EFFICACITE	
	Créé ou adapté par l'équipe hospitalière (précisez)	Produit par l'industrie pharmaceutique ou association (précisez)	Education		Faire acquérir :		Faciliter :		Aider à la	Permettre		Autres
			Individuelle	Collective	des connaissances	des habiletés et des techniques	la compréhension, le raisonnement	l'acceptation de la maladie	socialisation	l'évaluation		
Nom ou type												0 à 3
MEDIAS AUDIOVISUELS ET ELECTRONIQUES												
Cassettes-audio :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Films,vidéos :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transparents :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diapositives :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CDRom*,logiciels :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Disquettes :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internet autres :	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
"Service d'éducation par téléphone"	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

*CD Rom : Compact – Disc Read Only Memory

Enquête sur les ressources éducatives dans l'éducation du jeune patient atteint de maladie chronique (page 9)

Nous vous remercions également de répondre aux questions suivantes :

1. À votre avis, quels sont les objectifs éducatifs ou les thèmes pour lesquels vous ne disposez pas encore de ressources éducatives adaptées (jeux, jouets, activités éducatives et documents) ?

2. Que pensez-vous de la pertinence des ressources éducatives (jeux et documents) qui vous sont proposées par l'industrie pharmaceutique, les associations de patients et les sociétés scientifiques, pour l'éducation de vos enfants patients ?

3. Quel rôle occupent les ressources éducatives dans votre pratique d'éducation des enfants patients ?

SANCHEZ OVANDO, M Thèse 2001 Reproduction interdite

Annexe 4 : Demande pour le test du questionnaire des ressources éducatives dans l'éducation du jeune patient atteint de maladie chronique

Paris, le 22 mars 2001

Hôpital : _____ Service : _____

Tél. : _____

Heure à laquelle vous commencez à remplir le questionnaire : _____

Heure à laquelle vous finissez de le remplir : _____

Objectif:

Etape de vérification du questionnaire pour l'enquête sur les " Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique"

Monsieur, Madame,

Ce questionnaire s'adresse au personnel en charge de l'éducation thérapeutique des jeunes enfants dans de structures de santé (hôpitaux, centres de cure et associations de patients).

Merci d'avance d'avoir accepté de tester ce questionnaire qui sera envoyé partout en France dans les meilleurs délais. Je vous remercie également de faire les remarques nécessaires afin d'améliorer cet outil d'enquête.

Veillez agréer, Monsieur, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

Mme SANCHEZ OVANDO, M.

Département de Pédagogie des Sciences de la Santé

UFR M.B.H Léonard de Vinci

Université de Bobigny - Paris XIII

Annexe 5 : Guide d'entretien pour des experts reconnus dans le domaine de la santé
et des sciences de l'éducation

Date : _____ Modalité de l'entretien : _____

Temps de l'entretien : _____ Lieu de l'entretien : _____

Interviewé : _____

OBJECTIF : Enoncer l'importance de l'implication des ressources éducatives dans
l'éducation thérapeutique du jeune patient.

DEFINITION DE RESSOURCE EDUCATIVE

1. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie
chronique, comment définissez-vous une ressource éducative ?

ROLES ET EFFETS

2. Quel est le rôle des ressources éducatives vis- à- vis de l'éducation thérapeutique
du jeune patient dispensée par les éducateurs- soignants ?

3. Quel est le rôle des ressources éducatives vis- à- vis de l'apprentissage de l'enfant
en particulier l'apprentissage de son corps, de sa maladie, de sa thérapeutique ?

4. Les ressources éducatives peuvent- elles avoir un effet nuisible pour la santé des
enfants ou au contraire, une vertu curative ?

PERTINENCE ET MOMENT D'INTERVENTION D'UNE RESSOURCE EDUCATIVE

5. Concrètement selon vous, quel type de ressource éducative est le plus approprié
pour l'éducation thérapeutique du jeune patient ?

6. A quel moment de la vie de l'enfant malade l'intervention de la ressource
éducative est le mieux indiqué ?

Mme SANCHEZ OVANDO, M.

Département de Pédagogie de la Santé

UFR M. B. H Léonard de Vinci

Université de Bobigny- Paris XIII

Annexe 6 : Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient

Adoptée par la 34^e Assemblée Médicale Mondiale Lisbonne (Portugal), Septembre/Octobre 1981 et amendée par la 47^e Assemblée générale Bali (Indonésie), Septembre 1995, <http://www.espace-ethique.org>, (Page consultée le 06/12/02).

PREAMBULE

La relation médecin- patient- société a ces derniers temps connu des changements importants. Si le médecin doit continuer à agir selon sa conscience et dans le meilleur intérêt du patient, il devra également faire son possible pour garantir autonomie et justice au patient. La déclaration suivante présente quelques-uns des droits de principes du patient que la profession médicale approuve et soutient. Les médecins et autres personnes ou organismes concernés par la prestation des soins de santé ont la responsabilité conjointe de reconnaître et de défendre ces droits. Lorsqu'une législation, une mesure gouvernementale, une administration ou une institution prive les patients de ces droits, les médecins doivent rechercher les moyens appropriés de les garantir ou de les recouvrer.

Dans le cadre de la recherche biomédicale portant sur des personnes humaines - y compris la recherche biomédicale non thérapeutique - le sujet peut prétendre aux mêmes droits et à la même attention qu'un patient dans une situation thérapeutique normale.

PRINCIPES

1. Le droit à des soins médicaux de qualité

- a. Toute personne a le droit de recevoir, sans aucune discrimination, des soins médicaux appropriés.
- b. Le patient a le droit d'être traité par un médecin dont il sait qu'il peut porter un jugement clinique et éthique sans pression extérieure.
- c. Le patient sera toujours traité dans le respect de son meilleur intérêt. L'application du traitement sera conforme aux principes médicaux généralement approuvés.
- d. La garantie de la qualité doit toujours faire partie intégrante des soins de santé. Les médecins, en particulier, devraient accepter la responsabilité d'être les dépositaires de cette qualité.
- e. Lorsque les circonstances demandent de sélectionner des patients potentiels pour un traitement dont la prestation est limitée, ces patients ont droit à ce que la procédure de sélection utilisée soit régulière. Ce choix doit se faire sur la base de critères médicaux et sans discrimination.

- f. Le patient a droit à un suivi des soins. Le médecin a l'obligation de coopérer à la coordination des prescriptions médicales avec les autres pourvoyeurs de santé traitant le patient. Le médecin ne doit pas interrompre le traitement du patient, tant qu'il existe une prescription médicale qui demande de le poursuivre, sans lui donner l'assistance et les informations nécessaires qui lui permettent d'envisager d'autres soins.

2. Le droit à la liberté de choix

- a. Le patient a le droit de choisir et de changer librement de médecin, d'hôpital ou d'établissement de soins de santé, sans se préoccuper de savoir s'ils appartiennent au secteur public ou au secteur privé.
- b. Le patient a le droit de demander à tout moment l'avis d'un autre médecin.

3. Le droit de décision

- a. Le patient a le droit de prendre librement des décisions le concernant. Le médecin l'informerait des conséquences de ses décisions.
- b. Tout adulte compétent a le droit de donner ou de refuser de donner son consentement à une méthode diagnostique ou thérapeutique. Il a droit à l'information nécessaire pour prendre ses décisions. Il doit pouvoir clairement comprendre l'objet d'un examen ou d'un traitement, les effets de leurs résultats et les conséquences d'un refus de consentement.
- c. Le patient a le droit de refuser de participer à la recherche ou l'enseignement de la médecine.

4. Le patient inconscient

- a. Si le patient est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le représentant légal doit, lorsqu'il le peut et lorsque la loi le permet faire connaître son consentement éclairé.
- b. Si en l'absence du représentant légal, il y a nécessité urgente d'intervention médicale, le consentement du patient sera présumé, à moins que sur la base d'une conviction ou ferme déclaration préalable, il ne soit évident et indéniable qu'il aurait, dans pareil cas, refusé l'intervention.
- c. Cependant, les médecins doivent toujours essayer de sauver la vie du patient inconscient à la suite d'une tentative de suicide.

5. Le patient légalement incapable

- a. Si le patient n'a pas encore atteint l'âge de la majorité ou s'il est légalement incapable, il est nécessaire d'avoir, lorsque la loi le permet,

le consentement du représentant légal. Néanmoins, le patient devra, dans toute la mesure du possible, prendre part aux décisions.

- b. Lorsque le patient légalement incapable peut prendre des décisions rationnelles, celles-ci doivent être respectées, et il a le droit d'empêcher la révélation d'informations à son représentant légal.
- c. Lorsque le représentant légal ou la personne autorisée par le patient refuse un traitement qui, de l'avis du médecin, s'avère être dans le meilleur intérêt du patient, le médecin devrait contester cette décision devant une institution légale ou autre appropriée. En cas d'urgence, le médecin agira dans le meilleur intérêt du patient.

6. L'emploi de méthodes contraires à la volonté du patient

Les méthodes de diagnostic ou de traitement contraires à la volonté du patient ne peuvent être employées qu'à titre exceptionnel, si elles sont expressément autorisées par la loi et si elles sont conformes aux principes d'éthique médicale.

7. Le droit à l'information

- a. Le patient a le droit de recevoir l'information le concernant contenue dans le dossier médical et d'être pleinement informé sur son état de santé, y compris des données médicales se rapportant à son état. Cependant, les informations confidentielles concernant un tiers ne seront pas révélées sans le consentement de ce dernier.
- b. Exceptionnellement, l'information pourra ne pas être communiquée au patient lorsqu'il y a de bonnes raisons de croire qu'elle constitue un danger pour sa vie ou sa santé.
- c. L'information doit être donnée de manière à respecter la culture locale et à être comprise par le patient.
- d. Le patient a, sur sa demande expresse, le droit de ne pas être informé, à moins que la protection de la vie d'une autre personne ne l'exige.
- e. Le patient a, le cas échéant, le droit de choisir la personne qui devra être informée sur son sujet.

8. Le droit au secret professionnel

- a. Toute information identifiable concernant l'état de santé, les circonstances médicales, le diagnostic, le pronostic, le traitement du patient et toute autre information le concernant en propre, doit rester confidentielle, même après sa mort. Exceptionnellement, les descendants peuvent avoir un droit d'accès aux informations susceptibles de révéler les risques qu'ils encourent pour leur santé.
- b. L'information confidentielle ne peut être divulguée qu'à la condition expresse que le patient en donne le consentement ou qu'à condition que la loi l'autorise expressément. Elle ne peut être divulguée aux

autres pourvoyeurs de santé que sur la base du "besoin de savoir" à moins que la patient n'en donne son consentement explicite.

- c. Toutes les données identifiables concernant le patient doivent être protégées. Cette protection doit correspondre à leur forme de stockage. Les substances humaines à partir desquelles ces données sont identifiables doivent être également protégées.

9. Le droit à l'information sur l'éducation de la santé

Toute personne a droit à une éducation sanitaire lui permettant de prendre une décision éclairée sur sa santé et les services de santé disponibles. Cet enseignement devra notamment apporter des informations sur les différents modes de vie saine et sur les moyens de prévention et de dépistage précoce des maladies. La responsabilité de chacun envers sa santé devra aussi être soulignée. Les médecins ont l'obligation de prendre part aux actions éducatives.

10. Le droit à la dignité

- a. La dignité et le droit à la vie privée du patient, en matière de soins comme d'enseignement, seront à tout moment respectés.
- b. Le patient a droit à ce que le mode d'apaisement de ses souffrances soit conforme à l'état actuel des connaissances.
- c. Le patient en phase terminale a le droit d'être traité avec humanité et de recevoir toute l'aide disponible pour que sa mort soit aussi digne et confortable que possible.

11. Le droit à l'assistance religieuse

Le patient a le droit de recevoir ou de refuser une aide spirituelle et morale, y compris celle d'un ministre représentant la religion de son choix.

Accueil ➤ B.O. 2003 ➤ n°34 du 18 septembre 2003 - sommaire ➤ MENE0300417C

<http://www.education.gouv.fr/bo/2003/34/MENE0300417C.htm> (page consultée le 17/08/05)

Encart n°34 du 18 septembre - Enfants et adolescents atteints de troubles de santé

- IV **Accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période** C. n° 2003-135 du 8-9-2003 (NOR : ➤ MENE0300417C)
- V **1 - Une démarche concertée avec des spécificités propres aux écoles, aux établissements scolaires et à d'autres collectivités**
- V 1.1 Dans les écoles et les établissements scolaires relevant du ministère chargé de l'éducation nationale ou du ministère chargé de l'agriculture
- VI 1.2 Dans les structures d'accueil des jeunes enfants : crèche, halte-garderie, jardin d'enfants
- VI 1.3 Dans les centres de vacances et les centres de loisirs sans hébergement
- VII **2 - Le projet d'accueil individualisé**
- VIII **3 - Des aménagements dans la vie quotidienne**
- VIII 3.1 La restauration collective
- VIII 3.1.1 Organisation générale
- IX 3.1.2 Dans le cadre scolaire (écoles et établissements publics locaux d'enseignement relevant du ministère chargé de l'éducation nationale ; établissements relevant du ministère chargé de l'agriculture)
- IX 3.2 Le traitement médical
- X 3.3 Le secret professionnel
- XI 3.4 Les soins d'urgence
- XII 3.5 Les aménagements pédagogiques dans le cadre scolaire
- XII 3.6 L'information et la formation
- XIII **4 - Accueil d'enfants atteints de troubles de la santé en centres de vacances et de loisirs**
- XIII 4.1 Avant le séjour
- XIII 4.2 Pendant le séjour
- XIV 4.3 Après le séjour
- Annexes**
- XV Annexe 1 - Quelques affections de référence
- XVI Annexe 2 - Modèle de projet d'accueil individualisé qu'il convient d'adapter à chaque pathologie

XVIII Annexe 3 - Liste des textes officiels

ACCUEIL EN COLLECTIVITÉ DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS ATTEINTS DE TROUBLES DE LA SANTÉ ÉVOLUANT SUR UNE LONGUE PÉRIODE

NOR : MENE0300417C

RLR : 501-5 ; 960-0

Circulaire n° 2003-135 du 8-9-2003

MEN - DESCO B4 - INT - AGR - SAN

Texte adressé aux préfètes et préfets de région ; aux préfètes et préfets de département ; aux rectrices et recteurs d'académie ; aux directrices et directeurs régionaux de l'action sanitaire et sociale ; aux directrices et directeurs départementaux de l'action sanitaire des sociale ; aux directrices et directeurs régionaux de l'agriculture et de la forêt ; aux directrices et directeurs régionaux de la jeunesse et des sports ; aux inspectrices et inspecteurs d'académie, directrices et directeurs des services départementaux de l'éducation nationale ; aux directrices et directeurs départementaux de la jeunesse et des sports.

■ Il convient de tout mettre en œuvre pour éviter l'exclusion et l'isolement dans lequel la maladie peut placer l'enfant ou l'adolescent et de développer l'adoption de comportements solidaires au sein de la collectivité.

La circulaire n° 99-181 du 10 novembre 1999 du ministère de l'éducation nationale a permis de favoriser l'accueil et l'intégration des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période pendant le temps scolaire, par la mise en place d'un projet d'accueil individualisé.

Cependant, certaines difficultés persistent, notamment en ce qui concerne la généralisation de l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé dans les cantines des écoles, la prise de médicaments ou les soins à donner en urgence.

Par ailleurs, le décret n° 2000-762 du 1er août 2000 réformant les conditions d'autorisation et de fonctionnement des crèches, haltes garderies et jardins d'enfants (articles R. 180 à R. 180-26 du code de la santé publique) prévoit que les établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans concourent à l'intégration sociale des enfants ayant un handicap ou atteints de maladie chronique. S'il n'existe pas de droit à l'accueil, a fortiori en collectivité pour les enfants d'âge préscolaire, ni d'obligation à la charge des pouvoirs publics, la nouvelle réglementation vise cependant à favoriser cet accueil, et demande aux établissements et services d'élaborer un projet qui précise les mesures à prendre.

Les dispositions proposées ont pour but d'harmoniser les conditions d'accueil en collectivité des enfants atteints de maladie chronique, d'allergie et d'intolérance alimentaires en offrant un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées. Elles doivent permettre aux enfants et adolescents concernés de suivre leur scolarité ou d'être accueillis en collectivité tout en bénéficiant de leur traitement, de leur régime alimentaire, d'assurer leur sécurité et de compenser les inconvénients liés à leur état de santé.

La population concernée par les dispositions ci-après est constituée des enfants ou adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur de longues périodes (à l'exclusion des maladies aiguës), d'allergie ou d'intolérance alimentaires, pour lesquels des mesures particulières doivent être prises dans les collectivités qui les accueillent.

Cette circulaire est applicable dans les écoles, les établissements publics locaux d'enseignement relevant du ministère chargé de l'éducation nationale et du ministère chargé de l'agriculture, les établissements privés sous contrat dans le respect des

dispositions de la loi n° 59-1557 du 31 décembre 1959 modifiée.

Elle sert de cadre de référence aux établissements d'accueil de la petite enfance (crèches, haltes-garderies, jardins d'enfants) et aux centres de vacances et de loisirs.

La circulaire éducation nationale n° 99-181 du 10 novembre 1999 est abrogée.

1 - UNE DÉMARCHE CONCERTÉE AVEC DES SPÉCIFICITÉS PROPRES AUX ÉCOLES, AUX ÉTABLISSEMENTS SCOLAIRES ET À D'AUTRES COLLECTIVITÉS

1.1 Dans les écoles et les établissements scolaires relevant du ministère chargé de l'éducation nationale ou du ministère chargé de l'agriculture

L'admission scolaire des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, d'allergie ou d'intolérance alimentaires, s'effectue selon les règles en vigueur.

À partir des informations recueillies auprès de la famille et, selon le cas, du médecin de PMI et du médecin prescripteur, le médecin scolaire ou le médecin désigné par l'établissement relevant du ministère de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et des affaires rurales, quand celui-ci ne bénéficie pas des prestations du médecin de scolaire, après concertation avec l'infirmière, détermine les aménagements particuliers susceptibles d'être mis en place. L'avis de l'équipe éducative est également sollicité sur les dispositions à mettre en œuvre. Les aménagements envisagés ne doivent pas toutefois être préjudiciables au fonctionnement de l'école ou de l'établissement scolaire.

Lorsque des incompatibilités entre l'état de santé de l'enfant et les capacités d'accueil de l'école ou de l'établissement sont constatées, d'autres solutions doivent être proposées à la famille dans le cadre du respect de l'obligation scolaire. La commission de l'éducation spéciale sera éventuellement saisie conformément à la circulaire n° 2002-112 du 30 avril 2002 relative à l'accueil des élèves handicapés.

C'est par une réflexion d'ensemble et un travail en équipe associant tous les membres de la communauté éducative, et les inspecteurs de l'éducation nationale (IEN) pour le 1er degré, que les conditions optimales de l'intégration scolaire seront réunies.

Le projet d'école ou d'établissement permettra de prendre en compte l'ensemble du temps de présence de l'élève : temps d'enseignement et temps d'accompagnement dans toute sa diversité (accueil des élèves, récréation, cantine, étude, internat, club, groupe d'intérêts, activités socioculturelles, sportives ...) et favorisera une attitude d'ouverture et de solidarité de la part des personnels déjà sensibilisés à ces problèmes.

Il convient de souligner le rôle des personnels de santé et d'action sociale en faveur des élèves, dont la mission est d'apporter, chacun dans son domaine de compétence, toute l'assistance requise aux équipes éducatives et de contribuer à la résolution des difficultés que celles-ci pourraient rencontrer. Ils établiront toutes les liaisons utiles et impulseront une action d'information et de sensibilisation auprès de l'ensemble des personnels.

1.2 Dans les structures d'accueil des jeunes enfants : crèche, halte-garderie, jardin d'enfants

L'admission en crèche, halte-garderie ou jardin d'enfants, des jeunes enfants atteints de troubles de la santé s'effectue selon les règles définies par le décret n° 2000-762 du 1er août 2000. Dans le cas d'un accueil régulier, de type crèche, le médecin attaché à l'établissement donne son avis lors de l'admission, après examen médical de l'enfant effectué en présence de ses parents, conformément aux dispositions de l'article R.180-19 du code de la santé publique.

Si ce texte prévoit que dans le cas d'un accueil dans une structure de vingt places au plus, l'avis médical peut être donné par le médecin traitant de l'enfant, il apparaît préférable, pour ces situations particulières, que le médecin de la collectivité d'accueil rencontre la famille et l'enfant dès son arrivée. Il en est de même pour un accueil occasionnel, de type halte-

garderie, pour lequel aucun avis médical n'est exigée par la réglementation. Cette rencontre permettra en effet d'échanger avec la famille notamment à propos du rythme de vie l'enfant, de ses particularités, de ses possibilités d'adaptation au mode d'accueil, et d'apprécier son état de santé et ses traitements éventuels, en vue de contribuer à la mise en place du projet d'accueil individualisé en cas de maladie chronique.

1.3 Dans les centres de vacances et les centres de loisirs sans hébergement

L'ensemble des prescriptions qui permet, dans le cadre d'un projet d'accueil individualisé, de favoriser l'intégration dans les établissements scolaires, les crèches, les jardins d'enfants et les haltes-garderies des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé sur une longue période ne peut s'appliquer tel quel à la spécificité des accueils en centres de vacances et de loisirs. En effet il s'agit d'un accueil ponctuel, effectué durant le temps des loisirs et les normes d'encadrement portent essentiellement sur l'équipe pédagogique et technique. Il faut notamment souligner que les centres de vacances et de loisirs ne bénéficient pas d'un personnel médical qualifié.

Cependant, afin de favoriser et faciliter l'accueil d'enfants atteints de troubles de la santé en centres de vacances et de loisirs, des recommandations ont été conçues en collaboration avec le secrétariat d'état aux personnes handicapées. Elles ont été élaborées en concertation avec les organisateurs de centres de vacances et de loisirs et leurs sont destinées ainsi qu'aux directeurs de séjour.

Cette démarche répond à une demande des mineurs atteints de troubles de la santé et de leur famille. Elle permet à tous les participants de faire l'apprentissage de la solidarité dans le respect de la diversité et des différences.

Les recommandations figurant au chapitre 4 de la présente circulaire sont répertoriées par période, en incluant le temps de préparation du séjour et par type de personne concernée. Dans le but de renforcer le rôle éducatif des centres de vacances et de loisirs, les principes du projet éducatif ont été fixés dans le décret n° 2002-885 du 3 mai 2002. Ils portent notamment sur l'organisation de la vie collective au sein de ces centres. Le projet est élaboré en concertation avec les personnes qui animent le séjour. Lorsque le séjour accueille des mineurs atteints de troubles de la santé, le projet éducatif doit ainsi préciser les mesures qui sont envisagées pour faciliter l'intégration des enfants concernés. Il doit être communiqué aux représentants légaux des mineurs avant l'accueil de ces derniers.

2 - LE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ

Le projet d'accueil individualisé (PAI) est avant tout une démarche d'accueil résultant d'une réflexion commune des différents intervenants impliqués dans la vie de l'enfant malade.

Il a pour but de faciliter l'accueil de cet enfant mais ne saurait se substituer à la responsabilité des familles.

Le rôle de chacun et la complémentarité des interventions sont précisés dans un document écrit. Celui-ci associe l'enfant ou l'adolescent, sa famille, l'équipe éducative ou d'accueil, les personnels de santé rattachés à la structure, les partenaires extérieurs et toute personne ressource.

Ce document organise, dans le respect des compétences de chacun et compte tenu des besoins thérapeutiques de l'enfant ou de l'adolescent, les modalités particulières de la vie quotidienne dans la collectivité et fixe les conditions d'intervention des partenaires. Sont notamment précisés les conditions des prises de repas, interventions médicales, paramédicales ou de soutien, leur fréquence, leur durée, leur contenu, les méthodes et les aménagements souhaités.

Le projet d'accueil individualisé définit les adaptations apportées à la vie de l'enfant ou de l'adolescent durant l'ensemble de son temps de présence au sein de la collectivité. Il

certaines activités incompatibles avec sa santé et les activités de substitution qui seront proposés.

Il est mis au point, à la demande de la famille, ou en accord et avec la participation de celle-ci, par le directeur d'école, le chef d'établissement, ou le directeur de l'établissement ou du service d'accueil d'enfants de moins de six ans :

- à partir des besoins thérapeutiques, précisés dans l'ordonnance signée du médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie, adressée sous pli cacheté au médecin de l'institution ou désigné par la collectivité d'accueil et mis à jour en fonction de l'évolution de la maladie ;
- en concertation étroite avec, selon le cas, le médecin scolaire, de la PMI, ou le médecin et l'infirmier(ère) de la collectivité d'accueil.

Selon la nature du trouble de santé, il appartient au médecin prescripteur d'adresser au médecin de la collectivité, avec l'autorisation des parents :

- l'ordonnance qui indique avec précision le médicament qu'il convient d'administrer : nom, doses et horaires ;
- les demandes d'aménagements spécifiques qu'il convient d'apporter dans le cadre de la collectivité ;
- la prescription ou non d'un régime alimentaire.

C'est à partir de ces éléments que le PAI sera rédigé avec le médecin qui y associera l'infirmier (ère) désigné(e) de la collectivité.

Le protocole d'urgence est joint dans son intégralité au PAI.

Dans le cadre scolaire, ce document précise comment, en cas de périodes d'hospitalisation ou de maintien à domicile, les enseignants de l'école ou de l'établissement d'origine veilleront à assurer le suivi de la scolarité en conformité avec les recommandations données dans la circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998, relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

3 - DES AMÉNAGEMENTS DANS LA VIE QUOTIDIENNE

3.1 La restauration collective

3.1.1 Organisation générale

Il convient que tout enfant ayant, pour des problèmes médicaux, besoin d'un régime alimentaire particulier, défini dans le projet d'accueil individualisé, puisse profiter des services de restauration collective (établissements d'accueil de la petite enfance, écoles maternelles, élémentaires, établissements publics locaux d'enseignement, relevant du ministère de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche et du ministère de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et des affaires rurales) selon les modalités suivantes :

- soit les services de restauration fournissent des repas adaptés au régime particulier en application des recommandations du médecin prescripteur ;
- soit l'enfant consomme, dans les lieux prévus pour la restauration collective, le repas fourni par les parents, selon des modalités définies dans le projet d'accueil individualisé respectant les règles d'hygiène et de sécurité.

Dans le cas où l'alimentation en restauration collective serait impossible, sous ces deux formes, il convient d'organiser au niveau local les modalités permettant d'apporter une aide aux familles en s'appuyant éventuellement sur les expériences pilotes mettant en œuvre un régime spécifique.

En conséquence, dans tous les cas où un régime spécifique ne peut être mis en place et conformément aux dispositions de la circulaire interministérielle n° 2001-118 du 25 juin 2001 relative à la composition des repas servis en restauration scolaire et à la sécurité des

aliments, les paniers repas peuvent être autorisés. Bien que cette circulaire ne concerne pas les structures d'accueil des jeunes enfants régies par le décret du 1er août 2000, elle peut, en l'absence de textes spécifiques les concernant, donner un cadre de référence pour la restauration dans ces établissements.

Dans ce cas quatre points essentiels sont à observer :

- la famille assume la pleine et entière responsabilité de la fourniture du repas (composants, couverts, conditionnements et contenants nécessaires au transport et au stockage de l'ensemble) ;
- tous les éléments du repas doivent être parfaitement identifiés pour éviter toute erreur ou substitution ;
- il convient de respecter la chaîne du froid de la fabrication (ou l'achat) du repas jusqu'à la présentation à l'enfant mais un réfrigérateur et un four à micro-ondes spécifiques à ces situations ne sont pas nécessaires ;
- il convient de se reporter aux dispositions de la circulaire n° 2002-004 du 3 janvier 2002 relative à "la sécurité des aliments : les bons gestes" qui précise les modalités suivantes concernant le transport et le stockage des aliments : les produits conservés au froid doivent être transportés, pour assurer un maintien à basse température pendant tout le temps du transport et éventuellement du stockage avant consommation, dans des glacières (caisses isothermes) ou des sacs isothermes munis de plaques à accumulation de froid (plaques eutectiques) ; ou, à défaut, de bouteilles d'eau congelées, en quantité suffisante.

Avant consommation, dans l'enceinte de l'école, les produits qui nécessitent une conservation au froid doivent être entreposés dans le réfrigérateur lorsque cet équipement existe. À défaut, les produits sont laissés dans la caisse glacière ou le sac isotherme jusqu'au dernier moment. Pendant l'attente, les caisses ou sacs isothermes sont mis à l'abri de toute source de chaleur, à l'abri notamment du soleil.

Dans tous les cas, il est recommandé d'associer au projet d'accueil la collectivité organisatrice de la restauration collective.

Les principes d'hygiène générale sont à rappeler : les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé risquent, en effet, plus que d'autres, de nombreuses infections. En conséquence, il convient : de veiller au lavage régulier des mains des élèves, notamment avant et après chaque récréation, repas, collation ou passage aux toilettes ; d'éviter les eaux stagnantes (fleurs coupées, bacs à réserve d'eau, aquarium) ; de désinfecter, tous les jours, les lavabos, robinets, toilettes, jouets ; d'éviter la présence d'animaux ; d'aérer régulièrement les locaux.

3.1.2 Dans le cadre scolaire (écoles et établissements publics locaux d'enseignement relevant du ministère chargé de l'éducation nationale établissements relevant du ministère chargé de l'agriculture).

S'agissant des écoles maternelles et élémentaires, il est recommandé d'associer les services municipaux en charge du service de restauration au moment de la rédaction du projet d'accueil individualisé afin de déterminer avec eux les dispositions à mettre en œuvre à cet effet.

En ce qui concerne la mise en place des régimes alimentaires particuliers prévus dans le projet d'accueil, la responsabilité de l'organisation relève :

- Pour le premier degré de la compétence de la commune organisatrice.

En cas de dysfonctionnement pouvant être rattaché à une attribution de police municipale (sécurité, assistance, secours), le régime de droit commun de la responsabilité

administrative s'applique, conformément aux dispositions de l'article L 2216-2 du code général des collectivités territoriales, lorsque les locaux appartiennent au domaine communal.

L'engagement éventuel de la responsabilité pénale des responsables des exécutifs locaux sur la base de l'article 121-3 du code pénal obéit aux règles de l'article L 2123-34 du code général des collectivités territoriales, s'agissant de manquement à une obligation de prudence ou de sécurité.

- Pour le second degré, de la compétence de l'établissement public local d'enseignement que la préparation et la consommation des repas se fassent sur place (cuisine autonome) ou que les repas soient préparés et livrés par un service de restauration collective.

Dans l'hypothèse où le service de restauration a été affermé ou a fait l'objet d'autres contrats administratifs, toute mesure spécifique pour les élèves ayant besoin d'un régime alimentaire particulier, défini dans leur projet d'accueil individualisé, pourra être stipulée dans le contrat administratif éventuellement par un avenant audit contrat.

Les établissements d'enseignement privés sous contrat ont, quant à eux, la responsabilité de déterminer les modalités de gestion de leur service de restauration.

3.2 Le traitement médical

Certaines dispositions sont susceptibles de faciliter la vie quotidienne en collectivité des enfants et adolescents confrontés à la maladie. Celles concernant la prise de médicaments pendant le temps de présence des élèves à l'école ont été précisées dans la circulaire éducation nationale n° 92-194 du 29 juin 1992 relative à l'accueil des enfants porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés. D'autre part, le protocole national du 6 janvier 2000 précise l'organisation des soins et des urgences dans les écoles et les EPLE.

Dans le cadre du décret du 1er août 2000 et de la circulaire DGS/DAS du 4 juin 1999, traduisant un avis du Conseil d'État du 9 mars 1999, il est indiqué qu'en ce qui concerne les établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans (crèches, haltes garderies ou jardins d'enfants), l'aide à la prise de médicaments n'est pas un acte médical relevant de l'article L.372 du code de la santé publique. Il s'agit d'un acte de la vie courante, lorsque la prise de médicament est laissée par le médecin prescripteur à l'initiative du malade ou de sa famille et lorsque le mode de prise, compte tenu de la nature du médicament, ne présente pas de difficulté particulière ni ne nécessite un apprentissage. Cette aide concerne les enfants de moins de six ans accueillis en crèches, haltes-garderies ou jardins d'enfants, qui pourront recevoir des médicaments d'auxiliaires de puériculture, d'assistantes maternelles, d'éducateurs de jeunes enfants ou d'autres professionnels, dans le cadre de l'organisation mise en œuvre par le directeur de l'établissement. Les auxiliaires de puériculture peuvent en outre, dans un établissement social ou médico-social, sous certaines conditions, et conformément aux dispositions de l'article 4 du décret n° 2002-194 du 11 février 2002, collaborer aux actes accomplis et aux soins dispensés par une infirmière relevant de son rôle propre.

Il est souhaitable, pour ces enfants ou adolescents confrontés à la maladie, que la structure d'accueil apporte son concours aux parents pour l'exécution des ordonnances médicales prescrivant un régime alimentaire, des soins, ou un traitement médicamenteux oral, inhalé, ou par auto-injection. C'est dans un climat d'échange et de confiance que les personnels peuvent eux-mêmes donner, lorsque les familles le demandent et sur prescription de leur

médecin, des médicaments à ces jeunes en cours de traitement.

L'ordonnance précisant le traitement est adressée sous pli confidentiel, selon le cas, au médecin scolaire, ou au médecin de PMI ou au médecin de la collectivité d'accueil.

Le protocole de soins d'urgence signé par le médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie est adressé, sous pli confidentiel, au médecin de la collectivité d'accueil ou désigné par celle-ci.

En cas d'absence de médecin désigné par la collectivité, les parents ont la possibilité d'adresser l'ordonnance à l'infirmière de l'établissement.

Il appartient au médecin prescripteur, en liaison avec le médecin de la structure d'accueil, de décider si la prise d'un médicament même en cas d'urgence nécessite exclusivement l'intervention d'un auxiliaire médical ou d'un médecin au regard notamment des précisions apportées par la circulaire du ministère de l'emploi et de la solidarité (DGS-DAS) n° 99-320 du 4 juin 1999 relative à la distribution de médicaments.

En situation d'urgence, s'il s'agit d'une pathologie chronique à risque vital immédiat et dans le cas où le protocole de soins d'urgence établi par le médecin prescripteur préconise une auto-injection d'un traitement médicamenteux, il est important d'avoir prévu les dispositions pour qu'elle puisse être pratiquée à tout moment selon les instructions médicales précisées dans le projet d'accueil individualisé. Ces cas exceptionnels et subordonnés à une situation d'urgence, conduisent les adultes de la communauté d'accueil à tout mettre en œuvre pour que le traitement injectable puisse être administré en attendant l'arrivée des secours ; ils doivent être strictement définis par le protocole de soins d'urgence dont l'un des enjeux est de prévoir toute assistance adéquate à l'élève en situation de danger.

Le médecin ou l'infirmière de la collectivité fournira une information aux personnels accueillant l'enfant bénéficiaire du PAI sur les modalités de l'injection.

L'aide et le conseil du médecin régulateur du SAMU peuvent être sollicités à tout moment.

Dans le cadre scolaire, s'agissant des problèmes de responsabilité qui peuvent se poser dans ce domaine, les personnels bénéficient, en l'espèce et sous réserve de l'appréciation souveraine des tribunaux, du régime particulier de substitution de la responsabilité de l'État à celles des membres de l'enseignement public, prévu par l'article 2 de la loi du 5 avril 1937 (article L. 911-4 du code de l'éducation) ou du régime de droit commun de la responsabilité administrative pour défaut d'organisation de service ou mauvais fonctionnement de service.

3.3 Le secret professionnel

Le respect du secret professionnel est une obligation générale et absolue qui s'impose aux médecins, aux infirmières, aux autres professionnels paramédicaux et aux travailleurs sociaux. Il importe, par ailleurs, de rappeler l'obligation de discrétion professionnelle dont tous les personnels de la structure d'accueil doivent faire preuve pour tous les faits ou informations relatifs à la santé de l'enfant ou l'adolescent. Toutefois le secret professionnel ne peut empêcher de déterminer avec l'équipe d'accueil les mesures à prendre pour faciliter la bonne adaptation de l'enfant ou de l'adolescent.

Pour cette raison, lorsque la maladie dont souffre l'enfant ou l'adolescent le nécessite, et à la demande expresse des familles, l'ensemble des dispositions et informations contenues dans son projet d'accueil individualisé, à l'exception de celles couvertes par le secret médical, contenues dans un pli cacheté, pourra être porté à la connaissance de la communauté d'accueil, et mis en œuvre par celle-ci.

La décision de révéler des informations couvertes par le secret médical à certains membres de la communauté d'accueil, qui assisteraient les personnels de santé plus particulièrement, où auraient un rôle prééminent dans la mission d'accueil et d'intégration de l'enfant, appartient à la famille.

3.4 Les soins d'urgence

Lorsque la maladie évolue par crises ou par accès, il sera établi, dès la demande d'accueil, un protocole d'intervention décrivant : les signes d'appel, les symptômes visibles, les mesures à prendre pour assurer la mise en sécurité de l'enfant ou l'adolescent, les médecins à joindre, les permanences téléphoniques accessibles et les éléments d'information à fournir aux services d'urgence pour une compréhension efficace du problème. Ce protocole signé par le médecin prescripteur est adressé au médecin de la collectivité.

S'agissant des urgences médicales, il est rappelé qu'il existe dans chaque département un SAMU joignable 24 heures sur 24 sur la quasi totalité du territoire par le numéro d'appel "15" ou le 112.

Cet appel met en relation avec un médecin régulateur qui, sans délai aide à évaluer la gravité de la situation, donne son avis et des conseils pour prendre les mesures d'urgence et, selon le cas dépêche une équipe médicale hospitalière avec véhicule de réanimation ou envoie une ambulance pour le transport vers un centre hospitalier.

Dans tous les cas, il est recommandé de disposer :

- d'une ligne téléphonique permettant de contacter le SAMU (service d'aide médicale urgente). L'absence de dispositions permettant d'alerter rapidement les secours serait en effet susceptible, lorsqu'elle aurait pour conséquence de retarder l'arrivée des secours et de porter ainsi un préjudice à la victime, d'être retenu comme élément constitutif des incriminations de mise en danger de la vie d'autrui ou de non-assistance à personne en danger ;
- d'une trousse d'urgence contenant les médicaments spécifiques aux élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. Cette trousse devra rester hors de portée des élèves et il appartiendra au membre de la communauté éducative concerné qui en assurera la garde, de veiller à prendre toute précaution en son pouvoir pour éviter que des élèves puissent y avoir accès. Par ailleurs, ce personnel devra veiller, au cas où il est absent, à ce que la trousse reste accessible en cas d'urgence aux autres membres de la communauté éducative.

Dans certaines pathologies, et selon l'âge et l'autonomie de l'enfant, il est conseillé qu'il possède, sur lui, le ou les médicaments dont il peut avoir besoin en urgence.

Dans le cadre scolaire, pour les établissements du second degré, les mesures s'inscriront dans le cadre du dispositif mis en place par les établissements en application de l'article 57 du décret n° 85-924 du 30 août 1985 et de la circulaire n° 86-144 du 20 mars 1986, qui précisent que les modalités d'organisation de la médecine de soins dans les établissements relèvent de la compétence et de la responsabilité des chefs d'établissements. Dans les établissements publics d'enseignement agricole, les mesures s'inscriront dans le cadre de la note de service DGER/SET/GEFIC/N90 n° 2031 du 19 avril 1990 relative aux modalités d'organisation de la médecine de soins.

Il convient également de se reporter au protocole national du 6 janvier 2000 relatif à l'organisation des soins et des urgences dans les écoles et les établissements publics locaux d'enseignement (EPLE) et à la note de service DGER/SDACE/C2001-2016 du 6 décembre 2001 relative à l'organisation du service, missions et obligations de service et congés des infirmier(ère)s exerçant dans les établissements de l'enseignement technique agricole.

Dans les établissements et services d'accueil de la petite enfance, les modalités d'intervention médicale en cas d'urgence doivent être prévues par le règlement intérieur de l'établissement conformément aux dispositions de l'article R180-11 du code de la santé publique.

C'est le médecin attaché à l'établissement qui organise les conditions de recours au SAMU (article 180-19 du code de la santé publique).

3.5 Les aménagements pédagogiques dans le cadre scolaire

D'une manière générale, dans le domaine pédagogique un élève atteint de troubles de la santé devra être considéré de la même manière que ses camarades en bonne santé. C'est là l'objectif central du processus d'intégration.

Cependant, chaque fois que les difficultés de santé spécifiques d'un enfant ou d'un adolescent contraignent l'enseignant à dispenser cet élève de telle ou telle séquence pédagogique, il sera souhaitable de trouver, avec l'aide de l'équipe éducative, le dispositif qui permettra de faire bénéficier ce dernier de toutes les compensations dont il a besoin. Ce sera particulièrement le cas pendant les périodes d'hospitalisation ou de maintien à domicile. Tout devra être mis en œuvre pour assurer à l'élève une réelle continuité de sa scolarité.

Divers dispositifs sont des auxiliaires précieux pour atteindre de manière adaptée cet objectif essentiel : la scolarisation à l'hôpital, conformément à la circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991 relative à la scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire ou social, les organismes habilités à apporter un soutien éducatif, le centre national d'enseignement à distance (CNED), le centre national de promotion rural (CNPR) pour l'enseignement agricole.

On recherchera toujours à éviter une rupture brutale et prolongée et à préparer le retour à l'école, au collège ou au lycée conformément à la circulaire éducation nationale n° 98-151 du 17 juillet 1998 relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

3.6 L'information et la formation

L'information et la formation sont des éléments qui peuvent permettre à l'ensemble des personnels de se familiariser avec les conduites adaptées, à se sentir sécurisés, à dédramatiser.

À cette fin, il est souhaitable de mettre en place une formation ou une sensibilisation à l'accueil des enfants atteints de troubles de la santé et aux gestes de premiers secours. Il appartient aux responsables des collectivités concernées de favoriser les actions s'adressant à :

- l'ensemble des personnels intervenant auprès des enfants des écoles maternelles et élémentaires, notamment les enseignants et personnels dits ATSEM (agent territorial spécialisé dans les écoles maternelles), intervenants réguliers. Avec l'accord de la commune, d'autres personnels municipaux pourront être associés à ces actions ;
- l'ensemble des personnels des établissements du second degré, les personnels d'encadrement, d'éducation et de surveillance ;
- l'ensemble des personnels intervenant dans les établissements d'accueil de la petite enfance. Pour ces derniers, le médecin attaché à l'établissement ou, le cas échéant, le service de PMI du département, contribue, dans le cadre de leur mission de promotion et d'éducation à la santé, à l'information et à la formation.

Il est conseillé que soient présentes dans l'école ou l'établissement une ou deux personnes ayant suivi une formation aux premiers secours : AFPS (attestation de formation aux premiers secours) ou STT (sauvetage, secourisme du travail) permettant de faire face aux situations les plus courantes et notamment aux crises d'asthme, œdèmes de Quincke et chocs anaphylactiques.

4 - ACCUEIL D'ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLES DE LA SANTÉ EN CENTRES DE VACANCES ET DE LOISIRS.

4.1 Avant le séjour

Informations préalables relevant de la compétence de l'organisateur

Pour faciliter les démarches des familles et leur permettre de s'orienter au mieux vers l'organisateur de séjours de vacances, celui-ci pourra dans son catalogue, informer le public de la possibilité d'accueil offerte aux enfants atteints de troubles de la santé. Une personne référence et un numéro de téléphone sont des mentions importantes également pour les familles.

Inscription relevant de la compétence de l'organisateur

Au moment de l'inscription, pour un meilleur accueil de l'enfant, il est nécessaire que :

- la famille, ou l'institution, signale tout problème de santé de l'enfant susceptible d'influer sur l'organisation du séjour, en précisant le niveau d'autonomie de l'enfant, les aspects qui risquent une mise en danger de lui-même et des autres, le cas échéant le système de communication de l'enfant avec autrui.

Afin d'obtenir des renseignements médicaux utiles sur l'enfant, le représentant légal apporte des informations nécessaires sur la conduite à tenir en cas de difficulté de santé de l'enfant. Ces informations sont rendues à la famille à la fin du séjour et le cas échéant, complétée par le directeur du centre de vacances ou de loisirs ;

- la famille, ou l'institution, soit orientée vers le directeur du séjour, et puisse ainsi entrer en contact avec lui.

Préparation du séjour relevant de la compétence du directeur

Le directeur doit s'informer des particularités générées par la situation de l'enfant et du jeune.

Un système d'échange d'informations avec les parents doit être établi avant le séjour.

Il est essentiel que le dossier soit constitué par le médecin, la famille, ou les personnes assurant le suivi habituel, avec l'aide du médecin traitant. Il permettra également de mettre en exergue les capacités relationnelles, d'autonomie et les centres d'intérêt de l'enfant. Le dossier contient notamment un certificat médical précisant toute réserve, inaptitude ou contre-indication.

L'enfant ou le jeune sera impliqué, suivant ses capacités, dans la démarche de mise en place le concernant.

Le directeur doit informer l'équipe d'encadrement des difficultés rencontrées par l'enfant et du type des problèmes que ce dernier est susceptible de rencontrer. Les informations médicales diffusées à l'équipe se limitent à celles nécessaires au fonctionnement du séjour (exemple : en cas d'allergies alimentaires, toute l'équipe doit être informée des risques encourus par l'enfant et ceci dès le premier repas). La personne chargée du suivi sanitaire est informée de l'ensemble des renseignements disponibles par le directeur.

La confidentialité des informations contenues dans le dossier doit être respectée par toute personne en ayant connaissance.

4.2 Pendant le séjour

• Dès le début du séjour, les animateurs doivent être sensibilisés aux diverses procédures de la vie quotidienne.

Des contacts préalables sont pris avec le médecin local pour définir des consignes en cas de problème. Cette démarche est effectuée par le directeur, ou par la personne chargée du suivi sanitaire sous l'autorité du directeur.

Les consignes sont rappelées en début de séjour aux personnels concernés (animateurs, cuisinier...).

Les numéros de téléphone d'urgence doivent être clairement affichés et accessibles à tous. L'équipe d'encadrement doit veiller à respecter le rythme de vie de l'enfant, et prendre les précautions nécessaires dans la vie quotidienne et lors des activités. Elle devra être sensibilisée au suivi du traitement médical (directeur, personne chargée du suivi sanitaire, animateur, cuisinier selon le cas) ou des précautions à prendre (ensemble de l'équipe).

- Les informations médicales complémentaires (ordonnance nominative, détaillée, récente...) et les médicaments identifiés et gardés à part, sont transmis à la personne chargée du suivi sanitaire. Celle-ci doit s'assurer quotidiennement de la prise des médicaments par l'enfant.

En cas de besoin, elle doit veiller à ce que l'enfant ait sur lui, lors de randonnées ou de sorties, le traitement à sa portée lorsqu'il s'agit d'automédication (exemple : allergie aux piqûres de guêpe, asthme...).

L'attention de l'équipe d'encadrement sera également appelée sur les dangers du soleil (médicaments photosensibilisants...).

L'économiste et le cuisinier devront anticiper de façon rigoureuse sur la composition des repas en cas d'allergie alimentaire et de régime spécifique.

- Vie quotidienne relevant de la compétence du directeur et des animateurs

Les conditions de participation à certaines activités seront déterminées en fonction des recommandations médicales et pratiques ; l'animateur sera plus attentif au bien être de l'enfant.

Il est rappelé que des consignes précises doivent être données à l'équipe pour l'évacuation des locaux en tenant compte des divers types de déficiences constatées. Il est recommandé, dans la mesure du possible, d'héberger en priorité les mineurs ayant une mobilité réduite à proximité d'une issue de secours adaptée.

4.3 Après le séjour

Tous les documents sanitaires sont rendus à la famille par le directeur du centre de vacances et le cas échéant complétés par des informations médicales.

Le déroulement du séjour de l'enfant pourra aussi faire l'objet de remarques, utiles tant pour la famille, que pour l'équipe qui suit l'enfant le reste de l'année.

Les préfets de département veilleront à tenir informés les présidents de conseil général ainsi que les maires du contenu de la présente circulaire.

Je vous remercie de porter une attention particulière à l'application de ces directives et de signaler toutes les difficultés que vous pourriez rencontrer dans son application.

Le ministre de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche

Luc FERRY

Le ministre de l'intérieur, de la sécurité intérieure et des libertés locales

Nicolas SARKOZY

Le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées

Jean-François MATTEI

Le ministre de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et des affaires rurales Hervé GAYMARD

Le ministre délégué à l'enseignement scolaire

Xavier DARCOS

Le ministre délégué à la famille

Christian JACOB

Annexe 1

QUELQUES AFFECTIONS DE RÉFÉRENCE

(cette liste indicative n'est pas limitative)

- affection métabolique héréditaire
- affection osseuse
- affection respiratoire chronique
- allergie
- anaphylaxie non alimentaire
- arthrite chronique juvénile

- asthme
- cancer
- cardiopathie
- diabète
- drépanocytose
- dyslexie, dysphasie, troubles du langage
- épilepsie
- greffe de moelle et autre greffe
- hémophilie
- insuffisance rénale
- intolérance alimentaire
- leucémie
- maladie de Crohn
- maladies inflammatoires du tube digestif
- mucoviscidose
- myopathie et autres maladies dégénératives
- saturnisme
- syndrome d'immunodéficience humaine
- transplantation d'organe

Annexe 2

MODÈLE DE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ QU'IL CONVIENT D'ADAPTER À CHAQUE PATHOLOGIE

Il est important d'adapter le projet d'accueil individualisé à chaque pathologie et à chaque cas individuel et de n'inclure que ce qui est indispensable à l'enfant concerné. Il convient de l'actualiser chaque année. Afin de respecter le code de déontologie aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur ce document. Avec l'accord de la famille, toutes informations pouvant être utiles à la prise en charge de l'enfant seront jointes au projet. Les informations qui relèvent du secret médical seront placées sous pli cacheté et adressées avec l'accord des parents au médecin désigné par la collectivité qui accueille l'enfant ou l'adolescent.

L'ENFANT OU L'ADOLESCENT CONCERNÉ

- NomPrénom
- Nom des parents ou du représentant légal
- Date de naissance
- Adresse

.....
Téléphone domiciletravail

- Collectivité d'accueil
- école établissement scolaire établissements d'accueil de la petite enfance

1 - Coordonnées des adultes qui suivent l'enfant

- Les parents
- Le responsable de la collectivité
- Le médecin et l'infirmier (ère) de la collectivité
- Le médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie
- Le service hospitalier

2 - Besoins spécifiques de l'enfant ou de l'adolescent

- Horaires adaptés

- Double jeu de livres
- Salle de classe au rez-de-chaussée ou accessible par ascenseur
- Mobilier adapté
- Lieu de repos
- Aménagement des sanitaires
- Attente à éviter au restaurant scolaire
- Nécessité d'un régime alimentaire
- Local pour entreposer la réserve d'oxygène (le cas échéant)
- Local pour la kinésithérapie ou les soins
- Autorisation de sortie de classe dès que l'élève en ressent le besoin
- Nécessité de prise en charge en orthophonie en partie ou en totalité sur le temps scolaire
- Aménagement de l'éducation physique et sportive: sports à adapter selon l'avis du médecin qui suit l'enfant
- Aménagement des transports : éviter les trajets trop longs et les transports mal adaptés.
- Aménagement lors d'une classe transplantée ou de déplacements : veiller à ce que l'enfant ait toujours avec lui sa trousse d'urgence
- Demande de tiers-temps aux examens
- Nécessité de mise en place de l'assistance pédagogique à domicile

3 - Prise en charge complémentaire

médicale

- Intervention d'un kinésithérapeute : coordonnées, lieu d'intervention, heures et jours
- Intervention d'un personnel soignant : coordonnées lieu d'intervention, heures et jours

Pédagogique

- Soutien scolaire : matières, heures
- Assistance pédagogique à domicile : intervenant et modalités
- Prise en charge en orthophonie : coordonnées, lieu d'intervention et horaires

4 - Traitement médical

(selon l'ordonnance adressée sous pli cacheté au médecin de la collectivité)

Nom du médicament

.

Doses, mode de prise et horaires

.

5 - Régime alimentaire

(selon la prescription du médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie)

- Paniers repas
- Suppléments caloriques (fournis par la famille)
- Collations supplémentaires (fournies par la famille) - horaires à préciser
- Possibilité de se réhydrater en classe
- Autre : (à préciser)

.

6 - Protocole en cas d'urgence qui sera joint au PAI

à faire remplir par le médecin prescripteur et à rapporter au médecin concerné par l'accueil

- Signes d'appel :

.

- Symptômes visibles :

.

Mesures à prendre dans l'attente des secours :

7 - Référents à contacter

Appels : (Numéroter par ordre de priorité)

- Parents ou tuteur, Tél. domicile Tél. travail

- Médecin traitant. Tél.
 Médecin spécialiste Tél.
 SAMU: 15 ou 112 par portable
 Pompiers :
 Service hospitalier Tél.

Signataires du projet

Les parents ou représentant légal - L'enfant ou l'adolescent - Le responsable de l'institution
 – Les personnels de santé - Le représentant de la municipalité.

Date :

Annexe 3

LISTE DES TEXTES OFFICIELS

Traitements médicamenteux

- décret n° 91-834 du 30 août 1991 relatif à la formation aux premiers secours.
- décret n° 92-514 du 12 juin 1992 relatif à la formation de moniteur des premiers secours.
- décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières.
- décret n° 97-48 du 20 janvier 1997 portant diverses mesures relatives au secourisme.
- décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.
- arrêté du 29 juin 2001 modifiant l'arrêté du 8/11/91 relatif à la formation aux premiers secours.
- arrêté du 9 septembre 1975 portant dispositions relatives au matériel de technique médicale et à son emploi par les établissements et collectivités assurant le service public.
- arrêté du 6 janvier 1981 relatif à la réglementation des appareils d'injection et de perfusion, visant notamment l'arrêté du 9 septembre 1975.
- arrêté du 8 novembre 1991 relatif à la formation aux premiers secours et ses annexes I, II, III et IV.
- circulaire n° 92-194 du 29 juin 1992 relative à l'accueil des enfants porteurs du VIH dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés.
- circulaire du ministère de l'emploi et de la solidarité (DGS-DAS) n° 99-320 du 4 juin 1999 relative à la distribution de médicaments.

Scolarisation

- loi n° 59-1557 du 31 décembre 1959 relative aux rapports entre l'État et les établissements d'enseignement privés.
- loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.
- loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486 du 10 juillet 1989.
- circulaires n° 83-082, n° 83-4 et n° 3/83/S du 29 janvier 1983 relative à la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement.
- circulaires n° 87-273 et n° 87-08 du 7 septembre 1987 relatives à l'organisation pédagogique des établissements publics, nationaux, locaux et des établissements privés accueillant des enfants et adolescents atteints de déficience auditive sévère ou profonde.
- circulaire n° 90-082 du 9 avril 1990 relative à la mise en place et organisation des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté.
- circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991 relative à la scolarisation des enfants et

adolescents accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire ou social.
- circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998, relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

- circulaire n° 98-235 du 20 novembre 1998, relative à la mise en oeuvre d'une charte pour bâtir l'école.

- circulaire n° 2001-144 du 11 juillet 2001 relative à l'accueil des élèves handicapés.

Accueil des enfants de moins de six ans

- décret n° 2000-762 du 1er août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans (articles R. 180-1, R. 180-10, R. 180-11, 180-19).

- arrêté du 26 décembre 2000 relatif aux personnels des établissements et service d'accueil des enfants de moins de six ans.

Accueil dans les centres de vacances et de loisirs

- loi n° 2001-624 du 17 juillet 2001, article 13, portant diverses dispositions d'ordre social éducatif et culturel.

- décret n° 60-94 du 29 janvier 1960 concernant la protection des mineurs à l'occasion des vacances scolaires, des congés professionnels et des loisirs.

- décret n° 2002-538 du 12 avril 2002 relatif à l'obligation d'assurance de responsabilité civile relative aux accueils de mineurs mentionnée à l'article L. 227-5 du code de l'action sociale et des familles.

- décret n° 2002-883 du 3 mai 2002 relatif à la protection des mineurs à l'occasion des vacances scolaires, des congés professionnels et des loisirs, applicable au 1er mai 2003.

- décret n° 2002-884 du 3 mai 2002 relatif aux centres de vacances, de loisirs et de placement de vacances accueillant des enfants de moins de six ans, applicable six mois après sa date de publication.

- décret n° 2002-885 du 3 mai 2002 relatif au projet éducatif mentionné à l'article L. 227-4 du code de l'action sociale et des familles.

- arrêté du 19 mai 1975 relatif aux contrôles des établissements et centres de placement hébergeant des mineurs à l'occasion des vacances scolaires, des congés professionnels et des loisirs.

- arrêté du 25 février 1977 relatif aux conditions sanitaires des établissements et centres de placement hébergeant des mineurs à l'occasion des vacances scolaires, des congés professionnels et des loisirs.

- arrêté du 4 mai 1981 relatif aux séjours de vacances collectives de mineurs de plus de 14 ans.

- arrêté du 20 mars 1984 portant réglementation des centres de loisirs sans hébergement.

- arrêté du 26 mars 1993 relatif aux établissements et séjours de vacances hébergeant des mineurs de 4 à 6 ans à l'occasion des vacances scolaires, des congés professionnels et des loisirs (centres de vacances maternels).

- arrêté du 26 mars 1993 relatif aux conditions de direction et d'animation éducative des séjours de

vacances où sont hébergés, à l'occasion des vacances scolaires, des congés professionnels et des loisirs des mineurs âgés de 6 à 18 ans.

- arrêté du 26 mars 1993 fixant les modalités d'organisation des brevets d'aptitude aux fonctions

d'animateur et de directeur de centres de vacances et de loisirs.

Obligation de secret professionnel et obligation de discrétion

- code pénal articles 226-13 et 226-14.

- code de déontologie médicale.
- décret n° 93-221 du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles et décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.
- lettre-circulaire du ministère du travail et des affaires sociales et du ministère de la justice du 21 juin 1996 relatif au secret professionnel et travail social.

Organisation des soins et des urgences

- loi du 5 avril 1937, article 2, relatif à la responsabilité de l'état en matière d'accident scolaire.
- décret n° 91-1195 du 27 novembre 1991 modifié portant dispositions statutaires applicables au corps des médecins de l'éducation nationale et à l'emploi de médecin de l'éducation nationale conseiller technique.
- arrêté du 3 mai 1989 relatif aux durées et conditions d'éviction, mesures, de prophylaxie à prendre à l'égard des élèves et du personnel dans les établissements d'enseignement et d'éducation publics et privés en cas de maladies contagieuses.
- circulaire du 20 novembre 1963 relative aux accidents scolaires.
- circulaire n° 76-312 du 29 septembre 1976 relative à l'information des chefs d'établissement sur les problèmes médicaux concernant les élèves.
- circulaire n° 86-144 du 20 mars 1986 relative à la médecine de soins dans les établissements publics d'enseignement.
- circulaire n° 93-082 du 19 janvier 1993 relative au rôle et aux missions du médecin conseiller technique du recteur à l'égard des personnels.
- circulaire n° 97-178 du 18 septembre 1997 relative à la surveillance et sécurité des élèves dans les écoles maternelles et élémentaires publiques.
- circulaire n° 2001-012 du 12 janvier 2001 relative aux orientations générales pour la politique de santé en faveur des élèves.
- circulaire n° 2001-013 du 12 janvier 2001 relative aux missions des médecins de l'éducation nationale.
- circulaire n° 2001-014 du 12 janvier 2001 relative aux missions des infirmiers(ères) de l'éducation nationale.
- note de service DGER/SET/GEFIC/N90 n° 2031 du 19 avril 1990 relative aux modalités d'organisation de la médecine de soins dans les établissements publics d'enseignement agricole.
- protocole national du 6 janvier 2000 sur l'organisation des soins et des urgences dans les écoles et les établissements publics locaux d'enseignement (EPLÉ).
- note de service DGER/SDACE/C2001-2016 du 6 décembre 2001 relative à l'organisation du service, missions et obligations de service et congés des infirmier(ère)s exerçant dans les établissements de l'enseignement technique agricole.

Information et formation

- circulaire n° 92-196 du 3 juillet 1992 relative à la participation d'intervenants extérieurs aux activités d'enseignement dans les écoles maternelles et élémentaires.
- note de service n° 87-373 du 23 novembre 1987 relative à l'agrément des intervenants extérieurs dans les établissements scolaires du premier degré.

Restauration collective

- décret n° 2001-232 du 12 mars 2001 modifiant le décret n° 82-453 du 28 mai 1982 relatif à l'hygiène et à la sécurité du travail ainsi qu'à la prévention médicale dans la fonction publique.
- arrêté du 9 mai 1995 relatif à l'hygiène des aliments remis directement au consommateur.

- arrêté du 28 mai 1997 qui réglemente les conditions d'hygiène à respecter dans les entreprises.
- arrêté du 29 septembre 1997 fixant les conditions d'hygiène applicables dans les établissements de restauration collective.
- arrêté du 6 juillet 1998 relatif aux règles d'hygiène applicables aux établissements d'entreposage de certaines denrées alimentaires.
- circulaire n° 2001-118 du 25 juin 2001 relative à la composition des repas servis en restauration scolaire et à la sécurité des aliments.
- circulaire n° 2202-004 du 3 janvier 2002 relative à la sécurité des aliments : les bons gestes.

Autres documents de référence

- Revue Réadaptation hors-série mai 2000 : l'accueil à l'école, au collège et au lycée des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé.
 - Le projet d'accueil individualisé, mode d'emploi pour les écoles maternelles et élémentaires.
- Association française des polyallergiques, association française pour la prévention des allergies, association française des personnes atteintes de dermite atopique.

Ministère de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche.

Annexe 8 : Exemple d'une chanson utile en éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique

Chanson

(sur l'air de « Au clair de la Lune »)

Public : enfants de 5 ans

Auteur : Pascal Gouilly, Service de rééducation et de réadaptation fonctionnelle, Hôpital Bon Secours, Metz.

CAP vidéo, Juin 1996.

Lorsque j'ai une crise, je ne m'énerve pas
Je prends mon débit de pointe et je souffle fort
Je montre à maman combien j'ai soufflé
Mon premier réflexe est de me moucher
Mon second réflexe est de prendre le spray
J'inspire tout doucement et je ne m'énerve pas
Je prends la position apprise par le kiné
Je souffle tout doucement avec mon bidon
Je montre à maman que je ne m'énerve pas

Source : R. GAGNAYRE, J. F. d'IVERNOIS, 1998, *Eduquer le patient asthmatique*, Paris, Vigot, p. 159.

Annexe 9 : Jouets dans le développement de l'enfant d'après J. GASSIER et al.
(1996) et B. MINGUET (1998)

Age	Jouets	Buts visés	Exemples
0 à 5 ans	Du premier âge	Ils visent essentiellement à l'éveil des sens (l'auditif, le visuel, le tactile, l'odorat, le gustatif et le kinesthésique) et de la découverte du schéma corporel. Des jeux sensoriels et moteurs répétés pour le plaisir des effets produits et du résultat immédiat.	Jouets à pousser, à tirer, à trier, à ranger. Les livres, les imagiers sonores et visuels.
18 mois à 6 ans	De la psychomotricité	Ces jouets sont un support de choix pour l'épanouissement de la motricité globale (coordination des mouvements et la maîtrise de l'équilibre du corps), de la motricité fine (développement de l'habileté manuelle, de la précision du geste) et pour l'acquisition des notions d'espace et de temps.	Les chansons, les comptines, les rondes.
A partir de 6 ans	De l'éveil intellectuel	Ils développent les capacités intellectuelles telles que l'analyse, la mémoire, l'observation.	Jouets des formes, des couleurs.
	De la créativité	Ils initient aux techniques, à la manipulation des matières. L'enfant a la joie de façonner et d'avoir le contact avec la matière et souvent ses fabrications l'entraînent à la création.	Pâte à modeler, des pâtes de sable. Livres de coloriage, des puzzles.
De 3 à 12 ans	Didactiques et de construction	Leur but est d'affiner la faculté d'analyse, on les appelle « jeux éducatifs ». L'enfant met en pratique ses acquisitions par une activité de synthèse. Ceci est le rôle des jeux de construction et ses dérivés. Ils sont un moyen d'analyse de l'espace et une approche sous une image réduite de la complexité de notre société.	Jouets en miniature, des maquettes.

Annexe 9 : Jouets dans le développement de l'enfant d'après J. GASSIER et al.
(1996) et B. MINGUET (1998) (suite)

Age	Jouets	Buts visés	Exemples
De 3 à 12 ans	Symboliques	Ils permettent aux enfants de comprendre le monde qui les entoure par identification, verbalisation. L'enfant a besoin d'imiter des gestes, de revivre des situations, de s'identifier à tel ou tel personnage. Cela va lui permettre de s'affirmer, de se situer, de mieux appréhender le monde des adultes.	Les jouets qui interviennent dans les jeux d'imitation ou de projection : poupées, figurines.
	De socialisation	<p>Pour jouer avec l'autre il lui faut un certain degré de maturité.</p> <p>Il faut accepter les règles, la discipline. C'est un premier pas vers l'organisation sociale. Le besoin de compétition qu'éprouve l'enfant est souvent indissociable des jeux collectifs et il permet s'évaluer, de s'affirmer par rapport à autrui, de se maîtriser, donc de se socialiser.</p> <p>Il y a les jeux de règles simples et de règles complexes.</p> <p>Les premiers comportent des règles concrètes alors que les deuxièmes comportent des règles abstraites relatives à des tactiques et à des stratégies complexes par exemple.</p>	Les jouets qui servent aux jeux de hasard, d'adresse, de stratégies, de coopération, d'expression et de communication et aux jeux de rôle.

Annexe 10 : Structures de santé et ressources éducatives

Structure de santé	Ressources éducatives				
	Documents	Activités éducatives	Jeux	Jouets	Nombre de réponses
Hôpital	522 (41,1%)	492 (38,8%)	197 (15,5%)	58 (4,6%)	1269 (100%)
Association de patients	46 (39,3%)	46 (39,3%)	15 (12,8%)	10 (8,5%)	117 (100%)
Centre de cure	23 (26,4%)	42 (48,3%)	18 (20,7%)	4 (4,6%)	87 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 1473 réponses à 67 items.

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses par type de structure de santé.

Annexe 11 : Structure de santé et documents dans l'éducation thérapeutique du jeune patient

Structure de santé	Documents		
	Imprimés	Médias audiovisuels et électroniques	Nombre de réponses
Hôpital	352 (67,4%)	170 (32,6%)	522 (100%)
Association de patients	27 (58,7%)	19 (41,3%)	46 (100%)
Centre de cure	14 (60,9%)	9 (39,1%)	23 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 591 réponses à 17 items.

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses par type de structure de santé.

Annexe 12 : Structure de santé et activités éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient

Structure de santé	Activités éducatives				
	Démonstrations et travaux pratiques	Techniques éducatives	Ateliers	Visites ou sorties	Nombre de réponses
Hôpital	199 (40,4%)	178 (36,2%)	74 (15%)	41 (8,3%)	492 (100%)
Association de patients	11 (24%)	19 (41,3%)	12 (26%)	4 (8,7%)	46 (100%)
Centre de cure	15 (35,7%)	12 (28,6%)	8 (19%)	7 (16,7%)	42 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 580 réponses à 24 items.

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses par type de structure de santé.

Annexe 13 : Structure de santé et jeux dans l'éducation thérapeutique du jeune patient

Structure de santé	Jeux				
	de société	Q / R	Maisons de poupée	Puzzles	Nombre de réponses
Hôpital	100 (50,76%)	54 (27,41%)	26 (13,19%)	17(8,62%)	197 (100%)
Association de patients	7 (46,67%)	5 (33,33%)	1 (6,67%)	2 (13,33)	15 (100%)
Centre de cure	10 (55,56%)	6 (33,33%)	0	2 (11,11%)	18 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 203 réponses à 12 items .

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses par type de structure de santé.

Annexe 14 : Structure de santé et jouets dans l'éducation thérapeutique du jeune patient

Structure de santé	Jouets		
	Marionnettes, poupées et peluches	Ballons et balles	Nombre de réponses
Hôpital	31 (53,4%)	27 (46,6%)	58 (100%)
Association de patients	8 (80%)	2 (20%)	10 (100%)
Centre de cure	2 (50%)	2 (50%)	4 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 72 réponses à 14 items.

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses par type de structure de santé.

Annexe 15 : Type de documents présents dans l'éducation thérapeutique du jeune patient

Catégorie de document	Type de ressource documentaire	Nombre de réponses	%
Imprimés	Brochures, dépliants, fascicules	117	19,8
	Carnets de surveillance	65	11
	Affiches	52	8,8
	BD	52	8,8
	Classeurs - imagier	45	7,6
	Contes, livres - jeu	38	6,4
	Autres imprimés	13	2,2
	Cahiers aide - mémoire	11	1,8
	Sous total	393	66,5
Médias audiovisuels et électroniques	Films, vidéos	48	8,1
	CD Rom, logiciels	47	8
	« Service éducation par téléphone »	45	7,6
	Transparents	26	4,4
	Diapositives	14	2,3
	Cassette - audio	6	1
	Disquettes	6	1
	Internet	6	1
	Sous total	198	33,5
Total		591	100

108 équipes soignantes ont apporté 591 réponses à 17 items.

Pourcentages calculés sur la base du total de réponses obtenues.

Annexe16. Buts pédagogiques des documents visés par les équipes d'éducateurs - soignants

Type de document	Buts pédagogiques						
	Faire acquérir des connaissances	Faire acquérir des habiletés et des techniques	Faciliter la compréhension, le raisonnement	Faciliter l'acceptation de la maladie	Aider à la socialisation	Permettre l'évaluation	Nombre de réponses
Brochures, dépliants, fascicules	71 (31,55%)	22 (9,77%)	59 (26,22%)	36 (16%)	15 (6,66%)	22 (9,77%)	225 (100%)
CD Rom, logiciels	44 (34,38%)	9 (7,03%)	32 (25%)	12 (9,38%)	10 (7,81%)	21 (16,41%)	128 (100%)
Films, vidéos	39 (33,62%)	16 (13,79%)	25 (21,55%)	17 (14,66%)	9 (7,76%)	10 (8,62%)	116 (100%)
Carnets de surveillance	20 (18,52%)	14 (12,96%)	26 (24,07%)	11 (10,19%)	8 (7,41%)	29(26,85%)	108 (100%)
Classeurs - imagier	34 (35,05%)	10 (10,31%)	25 (25,77%)	10 (10,31%)	3 (3,09%)	15 (15,46%)	97 (100%)
BD	29 (31,18%)	7 (7,53%)	27 (29,03%)	15 (16,13%)	6 (6,45%)	9 (9,68%)	93 (100%)
Contes, livres - jeu	25 (28,09%)	7 (7,87%)	23 (25,84%)	16 (17,98%)	9 (10,11%)	9 (10,11%)	89 (100%)
Transparents	18 (26,47%)	9 (13,24%)	16 (23,53%)	9 13,24%)	8 (11,76%)	8 (11,76%)	68 (100%)

Annexe 16 : Buts pédagogiques des documents visés par les équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Type de document	Buts pédagogiques						
	Faire acquérir des connaissances	Faire acquérir des habiletés et des techniques	Faciliter la compréhension, le raisonnement	Faciliter l'acceptation de la maladie	Aider à la socialisation	Permettre l'évaluation	Nombre de réponses
Affiches	27 (40,91%)	6 (9,09%)	22 (33,33%)	5 (7,58%)	2 (3,03%)	4 (6,06%)	66 (100%)
« Service éducation par téléphone »	9 (15,52%)	4 (6,90%)	19 (32,76%)	10 (17,24%)	6 (10,34%)	10 (17,24%)	58 (100%)
Autres imprimés	8 (26,67%)	5 (16,67%)	5 (16,67%)	3 (10%)	1 (3,33%)	8 (26,67%)	30 (100%)
Cahiers aide - mémoire	7 (26,92%)	3 (1,54%)	8 (30,77%)	2 (7,69%)	0	6 (23,08%)	26 (100%)
Diapositives	12 (50%)	2 (8,33%)	6 (25%)	2 (8,33%)	0	2 (8,33%)	24 (100%)
Disquettes	4 (21,05%)	0	6 (31,57%)	2 (10,52%)	2 (10,52%)	5 (26,31%)	19 (100%)
Cassettes - audio	3 (37,50%)	1 (12,50%)	1 (12,50%)	2 (25%)	0	1 (12,50%)	8 (100%)
Internet	4 (66,66%)	0	1 (16,66%)	0	0	1 (16,66%)	6 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 1161 réponses à 17 items.
 Pourcentages calculés sur la base du nombre de réponses par type de document.

Annexe 17 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des documents.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs - soignants

Aspect éducatif

1. « Aborder le thème sur le sport et l'enfant hémophile ».
2. « En cherchant dans des catalogues de publicité, les aliments permis ou non par son régime, l'enfant gère mieux et l'accepte mieux ».
3. « Aide - mémoire pour les patients après l'éducation ».
4. « Discussion. Vocabulaire diabète nouveau pour les patients plus discussion »
5. « Aide - mémoire ».
6. « Permet l'élaboration des objectifs éducatifs ».
7. « Catégorie d'aliments, diététique ».
8. « Comme aide - mémoire ».
9. « Complément d'information ».
10. « Découverte de la maladie par le coloriage et les jeux ».
11. « Matériel destiné plutôt aux parents ».
12. « Education et information ».
13. « Etablir la relation poumons / accordéon / souffle. Aide à mémoriser l'éducation reçue ».
14. « (Les ressources documentaires sont des) traces de l'éducation reçue ».
15. « Explication de la pathologie ».
16. « Déclencher la discussion. Explication de la pathologie ».
17. « Expliquer, illustrer comment faire. Supports de discussions et de tricherie ».
18. « Fixer les informations données au cours des séances ».
19. « Information sur la maladie, historique de la maladie ».
20. « Information ».
21. « Les parents s'en servent ».

Annexe 17 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des documents.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect éducatif
22. « Leur apprendre leur maladie ».
23. « Outil - support pour comprendre et progresser ».
24. « Visualisation par l'image de la crise d'asthme. Résumé rapide de la maladie asthmatique et surtout de l'éducation ».
25. « Permet la discussion ».
26. « Pour l'information ».
27. « Support concret ».
28. « Support de discussion. Aide - mémoire ».
29. « Supports écrits intéressants qui peuvent être commentés ».
30. « Pour les parents un guide pour les dosages ».
31. « Un matériel utile plus pour les parents ».
32. « Un support écrit. Les patients posent des questions aux médecins et aux infirmières grâce aussi à ce support ».

Annexe 17 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des documents.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect affectif

33. « Rassurer les parents ».
34. « Rassurer pour les sports, les voyages. Discuter et dédramatiser la maladie ».
35. « Guider, rassurer les parents ».
36. « Moyen d'explication et de dédramatisation de la maladie pour les patients ou parents venant d'avoir la naissance d'un enfant hémophile ».
37. « Mieux se sentir et mieux connaître sa maladie. Guider et rassurer les parents ».
38. « Aide à l'enfant à s'exprimer: sur son virus, connaissance de la maladie, angoisse, peurs ».
39. « Rassurer, guider le patients dans son traitement ».
40. « Rassurer patients et parents ».
41. « Améliorer la compliance ».
42. « Meilleure compliance et compréhension ».
43. « Outil de diagnostic et recherche de motivation ».
44. « Autogestion, surveillance ».
45. « Dédramatiser la maladie ».
46. « Rassurer les parents à la découverte de la maladie ».
47. « S'identifier, se reconnaître, voir qu'il n'est pas seul. Mieux expliquer à l'enfant »
48. « Rassurer, conseiller les parents ».
49. « Rassurer les parents ».
50. « Initier la vie avec l'hémophilie (parents d'un nouveau né hémophile) ».
51. « Entourer la personne qui se sent isolée dans sa maladie ».
52. « Rassurer les parents ».
53. « Rassurer, guider ».
54. « Stages des voyages. Montrer aux parents des enfants ce que les enfants sont capables de faire. Information ».
55. « Rassurer les gens ».
56. « Support de communication avec les parents. Lien de référence entre les intervenants et les patients ».
57. « Consulter, se rassurer, guider le patient ».
58. « Guider, rassurer les familles en cas d'urgence ».

Annexe 17 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des documents.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect médical
59. « Contrôler le glucagon ».
60. « Permet l'évaluation des comportements et permet d'analyser les objectifs et traitements médicaux ».
61. « Contrôler la maladie à condition d'en se servir correctement ».
62. « Contrôle de la maladie. Conseiller ».
63. « Contrôle et suivi de la maladie ».
64. « Contrôle et surveillance de la maladie ».
65. « Support de contrôle de la maladie ».
66. « Contrôle de la maladie. Réajustements des traitements ».
67. « Discussion en consultation ».
68. « En cours d'évaluation permet une prise en charge globale du patient (médecine - psycho- social), permet de mieux adapter les soins au projet commun patient/ équipe (soignante), permet de faire réunion dossier ».
69. « Contrôle de la maladie ».
70. « Analyser avec les parents le développement de la maladie ».
71. « Communiquer, expliquer un thème précis au moyen visuel est plus parlant. Guidance, conseil ».
72. « Guider au moment des crises ».
73. « Informer. Contrôle et suivi de la maladie. Guidance et conseils en cas d'urgence ».
74. « Permet un contrat rapide et personnalisé ».
75. « Pour le soignant suivre la maladie du patient. Aide-mémoire pour les patients ».
76. « Répondre aux problèmes occasionnels ou urgents ».
77. « Suivi de la maladie ».
78. « Suivre la maladie. Guider, rassurer. Guider des problèmes techniques ».
79. « Contrôle de la maladie ».

Annexe 17 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des documents.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect lié à la relation soignant / soigné

80. « Aide à installer une ambiance conviviale entre adolescents ».
81. « Offre un moment d'échange avec le soignant ».
82. « Aide à la compréhension d'un vécu et préparent à des situations ».
83. « Permet l'échange avec l'éducateur, le patient et sa famille ».
84. « Déclencher la discussion ».
85. « Dédramatiser la consultation ».
86. « Contrôle de la maladie, lien de communication avec le patient ».
87. « (Permettent d')avoir un débat, de dédramatiser ».
88. « Déclenchent la discussion ».
89. « Facilite la discussion ».
90. « Aide- mémoire (très efficace) quand il existe une grosse anxiété notamment lors de la sortie de l'hôpital ».
91. « Ouvrir un dialogue. Leur apporter des réponses ».

Aspect lié à la détente

92. « Plus plaisir qu'un outil (...) ».
93. « Plaisir, évasion, imagination ».
94. « Détente ».

108 équipes soignantes ont apporté 94 réponses.

Annexe 18 : Efficacité des documents utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient dans la pratique éducative des équipes soignantes

Type de document	Efficacité			
	Tout à fait efficace	Assez efficace	Peu efficace	Nombre de réponses
Brochures, dépliants, fascicules	25 (23,14%)	59 (54,62%)	11 (17,04%)	95 (100%)
Carnets de surveillance	27 (25%)	25 (23,15%)	4 (3,70%)	56 (100%)
BD	11 (10,19%)	23 (21,30%)	9 (8,33%)	43 (100%)
CD Rom, logiciels	23 (21,30%)	11 (10,19%)	8 (7,41%)	42 (100%)
« Service éducation par téléphone »	18 (16,67%)	21 (19,44%)	3 (2,78%)	42 (100%)
Affiches	10 (9,26%)	24 (22,22%)	8 (7,41%)	42 (100%)
Classeurs - imagier	13 (12,04%)	25 (23,15%)	4 (3,70%)	42 (100%)
Films, vidéos	15 (13,89%)	16 (14,81%)	8 (7,41%)	39 (100%)
Contes, livres - jeu	15 (13,89%)	17 (15,74%)	3 (2,78%)	35 (100%)
Transparents	9 (47,36%)	8 (42,10%)	2 (10,52%)	19 (100%)
Diapositives	5 (41,66%)	4 (33,33%)	3 (25%)	12 (100%)
Autres imprimés	8 (72,72%)	3 (27,27%)	0	11 (100%)
Cahiers aide - mémoire	6 (60%)	3 (30%)	1 (10%)	10 (100%)
Disquettes	2 (33,33%)	3 (50%)	1 (16,66%)	6 (100%)
Internet	2 (40%)	2 (40%)	1 (20%)	5 (100%)
Cassettes - audio	2 (50%)	2 (50%)	0	4 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 503 réponses à 17 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses par type de document.

Annexe 19 : Type d'activités éducatives présentes dans l'éducation thérapeutique du jeune patient

Catégorie d'activité éducative	Type d'activité éducative	Nombre de réponses	%
Démonstrations et travaux pratiques	Injections	51	8,8
	Sprays	48	8,3
	Débitmètre de pointe*	45	7,8
	Maquette du corps humain	37	6,4
	Massages, gymnastiques	35	6
	Autres démonstrations et travaux pratiques	9	1,5
	Sous total	225	38,9
Techniques éducatives	Guidance, entretiens individuels	70	12,1
	Exposé - cours	51	8,8
	Table ronde, études de cas	33	5,7
	Jeux de rôle	27	4,7
	Contes	9	1,5
	Métoplan	8	1,3
	Chansons, comptines	8	1,3
	Autres techniques éducatives	2	,34
	Rondes	1	,17
	Sous total	209	36,2

* Débitmètre de pointe ou peak- flow.

Annexe 19 : Type d'activités éducatives présentes dans l'éducation thérapeutique du jeune patient (suite)

Catégorie d'activité éducative	Type d'activité éducative	Nombre de réponses	%
Ateliers	Coloriage - découpage	37	6,4
	Dessin - peinture	22	3,8
	Cuisine	17	2,9
	Pâte à modeler, à sel	12	2
	Autres ateliers	6	1
	Sous total	94	16,2
Visites ou sorties	Excursion, randonnée	23	4,0
	Restaurant, self de l'hôpital	17	2,9
	Autres visites ou sorties	8	1,3
	Supermarché	4	,68
	Sous total	52	9
Total		580	100

108 équipes soignantes ont apporté 580 réponses à 24 items .

Pourcentages calculés sur la base du total de réponses obtenues.

Annexe 20 : Buts pédagogiques des activités éducatives visés par les équipes d'éducateurs - soignants

Type d'activité éducative	Buts pédagogiques						
	Faire acquérir des connaissances	Faire acquérir des habiletés et des techniques	Faciliter la compréhension, le raisonnement	Faciliter l'acceptation de la maladie	Aider à la socialisation	Permettre l'évaluation	Nombre de réponses
Guidance, entretiens individuels	62 (23,9%)	38 (14,7%)	51 (19,7%)	38 (14,7%)	14 (9,3%)	46 (17,8%)	249 (100%)
Exposé - cours	42 (27,5%)	19 (12,4%)	35 (22,9%)	20 (13%)	16 (10,5%)	21 (13,7%)	153 (100%)
Injections	17 (14,4%)	41 (34,8%)	13 (11%)	12 (10,2%)	9 (7,6%)	26 (22%)	118 (100%)
Table ronde, études de cas	24 (20,3%)	7 (5,9%)	26 (22%)	20 (17%)	22 (18,6%)	19 (16,1%)	118 (100%)
Sprays	14 (12,7%)	41 (37,3%)	13 (11,8%)	6 (5,5%)	6 (5,5%)	30 (27,3%)	110 (100%)
Débitmètre de pointe	11 (10,8%)	39 (38,2%)	11 (10,8%)	7 (6,9%)	4 (3,9%)	30 (29,4%)	102 (100%)
Jeux de rôle	16 (16,8%)	10 (10,5%)	18 (18%)	19 (20%)	18 (18%)	14 (14,7%)	95 (100%)
Maquettes du corps humain	25 (29,8%)	14 (16,7%)	16 (19%)	8 (9,5%)	7 (8,3%)	14 (16,7%)	84 (100%)

Annexe 20 : Buts pédagogiques des activités éducatives visés par les équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Type d'activité éducative	Buts pédagogiques						
	Faire acquérir des connaissances	Faire acquérir des habiletés et des techniques	Faciliter la compréhension, le raisonnement	Faciliter l'acceptation de la maladie	Aider à la socialisation	Permettre l'évaluation	Nombre de réponses
Coloriage - découpage	20 (27,4%)	4 (5,5%)	17 (23,3%)	12 (16,4%)	7 (9,6%)	13 (17,8%)	73 (100%)
Excursions, randonnées	11 (17,7%)	6 (9,7%)	7 (11,3%)	12 (19,4%)	20 (32,3%)	6 (9,7%)	62 (100%)
Massages, gymnastique	10 (16,7%)	24 (40%)	6 (10%)	5 (8,3%)	5 (8,3%)	10 (16,7%)	60 (100%)
Dessin - peinture	8 (15,7%)	3 (5,9%)	8 (15,7%)	12 (23,5%)	10 (19,6%)	10 (19,6%)	51 (100%)
Restaurants, self de l'hôpital	7 (14,9%)	2 (4,3%)	11 (23,4%)	8 (17%)	12 (25,5%)	7 (14,9%)	47 (100%)
Cuisine	11 (34,4%)	5 (15,6%)	3 (9,4%)	3 (9,4%)	6 (18,8%)	4 (12,5%)	32 (100%)
Contes	5 (18,5%)	3 (11,1%)	5 (18,5%)	6 (22,2%)	5 (18,5%)	3 (11,1%)	27 (100%)
Autres visites ou sorties	4 (14,8%)	2 (7,4%)	6 (22,2%)	4 (14,8%)	6 (22,2%)	5 (18,5%)	27 (100%)

Annexe 20 : Buts pédagogiques des activités éducatives visés par les équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Type d'activité éducative	Buts pédagogiques						
	Faire acquérir des connaissances	Faire acquérir des habiletés et des techniques	Faciliter la compréhension, le raisonnement	Faciliter l'acceptation de la maladie	Aider à la socialisation	Permettre l'évaluation	Nombre de réponses
Autres démonstrations / travaux pratiques	6 (23%)	3 (11,5%)	4 (15,4%)	3 (11,5%)	4 (15,4%)	6 (23%)	26 (100%)
Chansons, comptines	5 (20%)	4 (16%)	4 (16%)	4 (16%)	4 (16%)	4 (16%)	25 (100%)
Métoplan	6 (27,3%)	3 (13,6%)	4 (18,2%)	2 (9%)	2 (9%)	5 (22,7%)	22 (100%)
Pâte à modeler, à sel	6 (28,6%)	2 (9,5%)	6 (28,6%)	2 (9,5%)	2 (9,5%)	3 (14,3%)	21 (100%)
Autres ateliers	5 (38,4%)	0	2 (15,3%)	2 (15,3%)	2 (15,3%)	2 (15,3%)	13 (100%)
Supermarchés	3 (27,2%)	0	3 (27,2%)	1 (9%)	2 (18,1%)	2 (18,1%)	11 (100%)
Autres techniques éducatives	1 (12,5%)	0	1 (12,5%)	2 (25%)	2 (25%)	2 (25%)	8 (100%)
Rondes	0	0	0	0	0	0	0

108 équipes soignantes ont apporté 1534 réponses à 24 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses par type d'activité éducative.

Annexe 21 : Autres buts pédagogiques associés à la pratique des activités éducatives. Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs - soignants

Aspect éducatif

1. « Apprentissage lecture des étiquettes des aliments et discussion ».
2. « Dédramatisation de la maladie et de ses risques ».
3. « Dédramatiser la maladie et les piqûres ».
4. « Dédramatiser les injections ».
5. « Explication quant à l'intérêt d'un tel traitement ».
6. « Aide à la compréhension et à la gestion de l'asthme d'effort ».
7. « Faire créer à l'enfant des chants en rapport avec la maladie, des charades ».
8. « Dessiner leurs questions, savoir où sont leurs craintes ».
9. « Equilibrer leurs repas ».
10. « Fables avec des remplacements des mots ».
11. « Exposés par les patients afin qu'il y ait une appropriation de la maladie ».
12. « Information ».
13. « Inversions des rôles. Permet de se poser les bonnes questions sur la glycémie. Permet déjà une transposition à la maison, à l'école ».
14. « Que l'enfant repère les aliments qu'il a le droit de prendre ».
15. « Mis au point des thèmes d'intérêt des patients ».

Annexe 21 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des activités éducatives. Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect éducatif

16. « Moment d'échange des connaissances sur la maladie ».
17. « Proposer des objectifs en fonction des projets des patients ».
18. « Echange des connaissances ».
19. « Permet d'évaluer la pratique d'injection tout en donnant de petits moyens ou astuces au patient afin qu'il soit plus serein ».
20. « On profite pour y aborder de nouveaux thèmes chauds d'actualité ».
21. « Permet l'échange, l'apport des connaissances, la mise en situation, l'évaluation des séances (...) ».
22. « Permettre au jeune de gérer et de vivre au mieux son diabète lui donne les éléments pour devenir autonome ».
23. « Reconnaître les groupes d'aliments (féculents) ».
24. « Permet aux enfants de répondre à certaines questions au cours de la représentation ».
25. « Pour visualiser les poumons. Pour visualiser ce qui se passe au niveau des bronches ».
26. « Répondre à leurs questions ».
27. « Tri des aliments. Adapter son régime à sa vie quotidienne ».
28. « Situer où se passe le problème ».
29. « Visualisation de "l'endroit malade" dans le corps ».
30. « Découverte de son corps plus particulièrement de sa respiration ».

Annexe 21 : Autres buts pédagogiques associés à la pratique des activités éducatives.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect lié à la relation soignant / soigné

31. « Autonomie de l'enfant sans ses parents ! Partage intéressant d'expériences du groupe ».
32. « Intérêt pour le soignant et soigné de mieux se connaître, d'établir une relation conviviale et de confiance ».
33. « Aide plus à l'acceptation des soins qu'à la maladie ».
34. « Plaisir de créer et échange avec l'adulte ».
35. « Echange entre personnel soignant et enfant ».
36. « Ca débouche sur un questionnement. Communiquer avec l'enfant ».
37. « Connaissance du patient ».
38. « Création des liens entre les parents des enfants ».
39. « Dédramatiser la maladie surtout vis-à-vis des parents. Faire comprendre la maladie avec des termes simples ».
40. « Discussion avec les parents ».
41. « Discussion ouverte. Que l'enfant s'exprime. Explication et discussion aussi avec les parents des enfant ».
42. « Discussions avec les parents et les adolescents ».
43. « Echange entre parents ».
44. « Pour les occuper surtout ».
45. « Faire accepter les traitements ou les soins ».
46. « Faire connaissance. Faire prendre conscience de l'autre, du soignant ».
47. « Messages à faire passer aux familles. Liens avec les parents des patients ».
48. « Dépister dans quelle phase se trouve le patient, soit déni, acceptation, etc. ».
49. « Pour faciliter la présentation des enfants par intermédiaire de ce qu'ils aiment ou pas ».
50. « Permet de discuter d'autre chose et de mieux connaître les enfants ».

Annexe 21 : Autres buts pédagogiques associés à la pratique des activités éducatives.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect affectif

51. « Aide à l'enfant à ne pas se sentir seul avec sa maladie voire poursuivre des relations après l'expérience ».
52. « Développe le monde imaginaire ».
53. « Aide au développement de l'imagination, de l'expression des sentiments et de sensations ».
54. « Aide sur des "manques" personnels et bien précis ».
55. « Découvrir l'enfant, ce qu'il pense, ce qu'il ressent ».
56. « Dédramatiser, sécuriser ».
57. « Faire parler les enfants entre eux à partir de leur maladie ».
58. « Echanges ».
59. « Etre valorisé, non marginalisé par la maladie. Apprendre en s'amusant et apprendre aux autres par le biais de la scène ».
60. « Expression et représentation de l'enfant malade comme au vrai théâtre (...) ».
61. « Les enfants s'expriment devant leurs parents ».
62. « Moment d'échange entre personnes. Partage des mêmes préoccupations ».

Annexe 21 : Autres buts pédagogiques associés à la pratique des activités éducatives.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect lié à la détente
63. « Moment de détente et d'échange ». 64. « Décontraction ». 65. « Détente ». 66. « Se relaxer et gérer la respiration ». 67. « Occuper l'enfant pendant les soins ». 68. « Relaxation et apprendre à mieux gérer son corps ». 69. « Relaxation ». 70. « Gérer le stress de l'enfant ». 71. « Moment de détente chez l'enfant ». 72. « Se détendre ». 73. « Gérer la respiration ».

Aspect médical
74. « Désensibilisation ». 75. « Mieux comprendre les besoins de l'enfant et mieux adapter le traitement ».

108 équipes soignantes ont apporté 75 réponses.

Annexe 22 : Efficacité des activités éducatives pratiquées en éducation thérapeutique du jeune patient dans la pratique éducative des équipes soignantes

Type d'activité éducative	Efficacité			
	Tout à fait efficace	Assez efficace	Peu efficace	Nombre de réponses
Guidance, entretiens individuels	39 (58,2%)	24(35,8%)	4 (6%)	67 (100%)
Injections	33 (68,8%)	14 (29,2%)	1 (2%)	48 (100%)
Exposé- cours	20 (44,4%)	20 (44,4%)	5 (11,1%)	45 (100%)
Sprays	31 (72%)	12 (27,9%)	0	43 (100%)
Débitmètre de pointe	29 (74,4%)	9 (23%)	1 (2,6%)	39 (100%)
Coloriage - découpage	21 (61,8%)	12 (35,3%)	1 (3%)	34 (100%)
Maquettes du corps humain	19 (57,6%)	12 (36,4%)	2 (6%)	33 (100%)
Massages, gymnastique	22 (71%)	9 (29%)	0	31 (100%)
Table ronde, études de cas	20 (64,5%)	10 (32,3%)	1 (3,2%)	31 (100%)
Jeux de rôle	16 (64%)	9 (36%)	0	25 (100%)
Excursions, randonnées	20 (87%)	3 (13%)	0	23 (100%)
Dessin - peinture	11 (52,4%)	9 (42,9%)	1 (4,8%)	21 (100%)
Cuisine	12 (70,5%)	5 (29,4%)	0	17 (100%)
Restaurants, self de l'hôpital	9 (64,2%)	4 (28,5%)	1 (7,1%)	14 (100%)

Annexe 22 : Efficacité des activités éducatives pratiquées en éducation thérapeutique du jeune patient dans la pratique éducative des équipes soignantes
(suite)

Type d'activité éducative	Efficacité			
	Tout à fait efficace	Assez efficace	Peu efficace	Nombre de réponses
Pâte à modeler, à sel	6 (50%)	6 (50%)	0	12 (100%)
Autres démonstrations / travaux pratiques	8 (88,8%)	0	1 (11,1%)	9 (100%)
Contes	3 (37,5%)	4 (50%)	1 (12,5%)	8 (100%)
Métoplan	4 (50%)	4 (50%)	0	8 (100%)
Autres sorties	8 (100%)	0	0	8 (100%)
Chansons, comptines	4 (50%)	4 (50%)	0	8 (100%)
Autres ateliers	3 (60%)	2 (40%)	0	5 (100%)
Supermarchés	3 (75%)	1 (25%)	0	4 (100%)
Autres techniques éducatives	1 (33,3%)	2 (66,6%)	0	3 (100%)
Rondes	1 (100%)	0	0	1 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 537 réponses à 24 items .

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses par type d'activité éducative.

Annexe 23 : Type de jeux présents dans l'éducation thérapeutique du jeune patient

Catégorie de jeu	Type de jeu	Nombre de réponses	%
Jeux de société	Jeu de l'oie	44	19,1
	Jeu de cartes	40	17,4
	Autres jeux de société	20	8,7
	Loto	13	5,6
	Sous total	117	50,9
Jeux basés sur des questions et des réponses	Planches illustrées	22	9,5
	Trivial – poursuit TM	16	6,9
	Autres jeux Q/R*	10	4,3
	Jetons en carton	9	3,9
	Mille bornes	8	3,4
	Sous total	65	28,2
Maisons de poupées	« Maison des acariens »	21	9,1
	Autres maisons de poupées	6	2,6
	Sous total	27	11,7
Puzzles		21	9,1
Total		230	100

108 équipes soignantes ont apporté 230 réponses à 12 items .

Pourcentages calculés sur la base du total de réponses obtenues.

*Q/R : Jeux basés sur des questions et des réponses.

Annexe 24 : Buts pédagogiques des jeux visés par les équipes d'éducateurs - soignants

Type de jeu	Buts pédagogiques						
	Faire acquérir des connaissances	Faire acquérir des habiletés et des techniques	Faciliter la compréhension, le raisonnement	Faciliter l'acceptation de la maladie	Aider à la socialisation	Permettre l'évaluation	Nombre de réponses
Jeu de l'oie	32 (24%)	15 (11,3%)	26 (19,5%)	14 (10,5%)	22 (16,5%)	24 (18%)	133 (100%)
Jeu de cartes	34 (26.8%)	15 (11.8%)	27 (21.3%)	13 (10.2%)	20 (15.7%)	18 (14.2%)	127 (100%)
Planches illustrées	18 (25,7%)	8 (11,4%)	16 (22,9%)	9 (12,89%)	7 (10%)	12 (17,1%)	70 (100%)
"Maison des acariens"	18 (28,1%)	3 (4,7%)	13 (20,3%)	12 (18,8%)	7 (11%)	11 (17,2%)	64 (100%)
Autres jeux de société	12 (19,4%)	7 (11,3%)	14 (22,6%)	7 (11,3%)	10 (16,1%)	12 (19,4%)	62 (100%)
Puzzles	10 (17,9%)	7 (12,5%)	13 (23,2%)	4 (7,1%)	8 (14,3%)	14 (25%)	56(100%)
Loto	11 (22%)	5 (10%)	7 (14%)	8 (16%)	11 (22%)	8 (16%)	50 (100%)
Trivial – poursuit TM	11 (23,9%)	4 (8,7%)	9 (19,6%)	3 (6,5%)	8 (17,4%)	11 (23,9%)	46 (100%)
Autres jeux Q/R	8 (21,6%)	2 (5,4%)	7 (18,9%)	6 (16,2%)	4 (10,8%)	10 (27%)	37 (100%)
Mille bornes	6 (25%)	3 (12,5%)	3 (12,5%)	3 (12,5%)	6 (25%)	3 (12,5%)	24 (100%)
Jetons en carton	5 (29,4%)	1 (5,8%)	4 (23,5%)	1 (5,8%)	2 (11,7%)	4 (23,5%)	17 (100%)
Autres maisons de poupées	3 (23%)	0	4 (30%)	1 (7,6%)	3 (23%)	2 (15,3%)	13 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 699 réponses à 12 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses pour type de jeu.

Annexe 25 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jeux. Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs - soignants

Aspect éducatif

1. « Participation interactive ».
2. « Facilite les échanges entre les enfants sur la question de la maladie ».
3. « Permet échanges entre adolescents sur différents thèmes ».
4. « Aide à la connaissance de la maladie (...) ».
5. « Offre un moment d'échange des connaissances sur la maladie ».
6. « Educatif ».
7. « Permet de développer une certaine logique (dépister des facteurs de risque) ».
8. « Permet de travailler toutes sortes de choses. Suite logique dans les idées, les attitudes. Reconstitution de situations avec les choses qui en découlent ».
9. « Apprendre la conduite à tenir face à différentes situations ».
10. « Explication des mots et des situations ».
11. « La prévention ».
12. « Favorise l'auto - évaluation rapide ».
13. « Permet (un moment d'échanges et) l'évaluation ».
14. « Réajustement des connaissances et discussion ».
15. « Permet d'aborder des problèmes de régime avec les plus petits. Echanges avec d'autres enfants ».
16. « Echanges des connaissances (...) Apprendre à avoir le bon geste ».
17. « Classer les aliments. Quels aliments manger et en quelle quantité ».
18. « Sensibilisation au souffle et à la respiration ».
19. « Composer un menu équilibré. Reconnaître les groupes d'aliments et composer un menu équilibré ».
20. « Pour les injections à la seringue permet aux petits de reconnaître les "outils" qu'ils utilisent (...). ».
21. « Adaptations du traitement au sport ».
22. « On traite aussi le thème des allergènes ».
23. « Permet de recréer la chambre idéale de l'allergique ».
24. « Aménagement de l'environnement ».

Annexe 25 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jeux. Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect affectif
<p>25. « Exprimer leur vécu ».</p> <p>26. « (Les jeux) aident l'enfant à exprimer et retranscrire un vécu parfois difficile »</p> <p>27. « Permet au sujet de s'identifier aux situations et ainsi de raconter son histoire, son vécu de la maladie ».</p> <p>28. « Echanges sur la connaissance de la maladie. Faire verbaliser l'enfant ou sa famille ».</p> <p>29. « Les enfants prennent plaisir à jouer en dédramatisant la maladie ».</p> <p>30. « Echanges, plaisir ».</p> <p>31. « Permet de faire verbaliser l'enfant autour de son vécu de l'hôpital ».</p> <p>32. « Aide (...) à la dédramatiser (la maladie) en racontant leurs crises ».</p> <p>33. « Aide à la compréhension des différentes situations ».</p> <p>34. « (...) permet aux petits de reconnaître les "outils" qu'ils utilisent (...) et de découvrir qu'ils ne sont pas tous seuls ».</p> <p>35. « Présentation des acquis aux parents ».</p> <p>36. « (...) partage des connaissances entre petits patients ».</p> <p>37. « Observer. Tirer des conclusions sur la vie familiale de l'enfant, ses angoisses ».</p> <p>38. « Observer le jeu de l'enfant ».</p>
Aspect lié à la détente
<p>39. « Dialogue avec les parents ».</p> <p>40. « Détente ».</p> <p>41. « De nombreux jeux ont un rôle essentiel pour le plaisir qu'ils apportent ».</p> <p>42. « Ludique ».</p>
Aspect lié à la relation soignant / soigné
<p>43. « Offre un moment d'échanges ».</p> <p>44. « Permet l'échange verbal entre l'adulte et l'enfant ».</p> <p>45. « Permet une première prise de contact avant d'aborder d'autres activités ».</p>

108 équipes soignantes ont apporté 45 réponses.

Annexe 26 : Efficacité des jeux utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient
dans la pratique éducative des équipes soignantes

Type de jeu	Efficacité			
	Tout à fait efficace	Assez efficace	Peu efficace	Nombre de réponses
Jeu de l'oie	19 (44,2%)	13(30,2%)	11(25,6%)	43 (100%)
Jeu de cartes	13 (38,2%)	11 (32,4%)	10(29,4%)	34 (100%)
Planches illustrées	8 (42,1%)	10 (52,6%)	1 (5,2%)	19 (100%)
Puzzles	6 (31,5%)	8 (42,1%)	5 (26,3%)	19 (100%)
"Maison des acariens"	12 (63,1%)	3 (15,7%)	4 (21%)	19 (100%)
Autres jeux de société	12 (75%)	4 (25%)	0	16 (100%)
Trivial – poursuit TM	7 (46,6%)	7 (46,6%)	1 (6,6%)	15 (100%)
Loto	5 (33,3%)	7 (46,6%)	3 (20%)	15 (100%)
Jetons en carton	7 (70%)	2 (20%)	1 (10%)	10 (100%)
Autres jeux Q/R	6 (66,6%)	3 (33,3%)	0	9 (100%)
Mille bornes	5 (71,4%)	1 (14,2%)	1 (14,2%)	7 (100%)
Autres maisons de poupées	3 (60%)	2 (40%)	0	5 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 211 réponses à 12 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses par type de jeu.

Annexe 27 : Type de jouets présents dans l'éducation thérapeutique du jeune patient

Catégorie de jouet	Type de jouet	Nombre de réponses	%
Marionnettes	Poupée	13	18
	A doigts	8	11,1
	A gaine	7	9,7
	Marottes	6	8,3
	A fils	2	2,7
	Autres marionnettes	1	1,3
	Sous total	37	51,4
Ballons et balles	En caoutchouc	15	20,8
	En plastique	6	8,3
	En cuir	5	6,9
	En mousse	3	4,1
	Autres ballons et balles	2	2,7
	Sous total	31	43
Poupées et peluches		4	5,5
Total		72	99,9

108 équipes soignantes ont apporté 72 réponses à 14 items.

Pourcentages calculés sur la base du total de réponses obtenues.

Annexe 28 : Buts pédagogiques des jouets visés par les équipes d'éducateurs - soignants

Type de jouet	Buts pédagogiques						
	Faire acquérir des connaissances	Faire acquérir des habiletés et des techniques	Faciliter la compréhension, le raisonnement	Faciliter l'acceptation de la maladie	Aider à la socialisation	Permettre l'évaluation	Nombre de réponses
Ballon/balle en caoutchouc	6 (19,4%)	9 (29%)	6 (19,4%)	1 (3,2%)	6 (19,4%)	3 (9,7%)	31 (100%)
"Marionnette- poupée"	7 (24,1%)	4 (13,8%)	7 (24,1%)	4 (13,8%)	4 (13,8%)	3 (10,3%)	29 (100%)
Poupées et peluches	6(20,7%)	6(20,7%)	2(6,9%)	4 (13,8%)	4(13,8%)	7(24,1%)	29 (100%)
Marionnette à gaine	5 (19,2%)	2 (7,7%)	6 (23%)	5 (19,2%)	6 (23%)	2 (7,7%)	26 (100%)
Marionnette à doigts	4 (16%)	3 (12%)	5 (20%)	4 (16%)	4 (16%)	5 (20%)	25 (100%)
Marottes	2 (10,5%)	2 (10,5%)	3 (15,7%)	5 (26,3%)	3 (15,7%)	4 (21%)	19 (100%)
Ballon/balle en plastique	1 (9%)	1 (9%)	1 (9%)	0	5 (45,4%)	3 (27,2%)	11 (100%)
Autres ballons/balles	1 (12,5%)	1 (12,5%)	1 (12,5%)	2 (25%)	2 (25%)	1 (12,5%)	8 (100%)
Ballon/ balle en cuir	1 (16,6%)	1 (16,6%)	0	1 (16,6%)	3 (50%)	0	6 (100%)
Ballon/balle en mousse	1 (20%)	1 (20%)	1 (20%)	0	1 (20%)	1 (20%)	5 (100%)
Marionnette à fils	0	0	2 (40%)	2 (40%)	1 (20%)	0	5 (100%)
Autres marionnettes	0	0	0	1 (50%)	1 (50%)	0	2 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 196 réponses à 14 items.
 Pourcentages calculés sur le nombre de réponses par type de jouet.

Annexe 29 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jouets. Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs - soignants

Aspect éducatif
1. « S'exercer physiquement en s'amusant ».
2. « Pratiquer les piqûres ».
3. « Permet la visualisation de l'inspiration et de l'expiration ».
4. « Permet la compréhension des amplitudes ventilatoires ».
5. « Educatif ».
6. « Faire comprendre et visionner l'articulation malade ».
7. « Faire des injections ».
8. « Apprentissage des injections ».
9. « Vie normale, active. Chercher des mouvements ».
10. « Montrer ce qu'il ne faut pas avoir comme peluche; quelles sont les précautions à prendre ».
11. « Permet de garder une activité motrice "minime" quand le corps est mis à rude épreuve ».
12. « Après déjeuner, les enfants jouent au ballon dehors et on réfléchit avec eux s'ils doivent prendre un médicament avant de faire du sport et pourquoi ».
13. « Pour la rééducation des muscles ».
14. « S'entraîner au souffle ».
15. « Utilisés pour apprendre à l'enfant ou à ses parents à réaliser l'injection ».

Annexe 29 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jouets.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect affectif

16. « Dé dramatisation de la maladie ou du traitement ».
17. « Dé dramatiser la piqûre ».
18. « Développe l'imaginaire et permet la verbalisation des croyances ».
19. « Faire parler l'enfant à travers la poupée ».
20. « Face à Bob (marionnette Wyelh) qui est hémophile, cette peluche montre ce que les enfants ressentent en tant qu'hémophiles face aux enfants "normaux". Comment cet enfant hémophile aimerait être "normal" -si cette peluche est considérée comme hémophile (...) ».
21. « Faire exprimer l'enfant ».
22. « Libérer la parole de l'enfant. Vécu de la maladie ».
23. « Observer le jeu de l'enfant ».
24. « Permet aux enfants de s'exprimer ».
25. « Permet comme les poupées d'aborder des sujets difficiles avec "légèreté" (...) ».
26. « Objet souvent transitionnel que l'on peut également utiliser dans les mêmes fins que la marionnette ».
27. « Permet l'explication par les enfants du vécu de leur maladie ».
28. « Permettre l'expression ».
29. « Que l'enfant s'exprime ».

Annexe 29 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jouets.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants (suite)

Aspect lié à la détente
30. « Aborder la relaxation ». 31. « Amuser l'enfant ». 32. « Détente ». 33. « Doudou, facilite le séjour à l'hôpital, c'est accueillant, aide à la détente ». 34. « Pour faire jouer l'enfant ». 35. « Ludique. Cadeau pour l'enfant ».
Aspect lié à la relation soignant/soigné
36. « Occuper l'enfant pendant les soins ». 37. « Etablir un contact, une communication avec l'enfant ». 38. « (...) Permet également à travers "l'objet" de prendre contact avec un enfant ». 39. « Permet une approche plus personnelle de la relation que l'enfant a avec sa maladie. Liberté d'expression sur le thème "asthme" ». 40. « Pour les adolescents c'est plus facile à mobiliser en séance éducative grâce au sport ».

108 équipes soignantes ont apporté 40 réponses.

Annexe 30 : Efficacité des jouets utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient dans la pratique éducative des équipes soignantes

Type de jouet	Efficacité			
	Tout à fait efficace	Assez efficace	Peu efficace	Nombre de réponses
Poupées/peluches	11 (52,4%)	9 (42,9%)	1 (4,8%)	21 (100%)
Ballon/balle en caoutchouc	8 (57,1%)	5 (35,7%)	1 (7,1%)	14 (100%)
"Marionnette- poupée"	7 (53,8%)	6 (46,1%)	0	13 (100%)
Marionnette à doigts	3 (42,8%)	3 (42,8%)	1 (14,2%)	7 (100%)
Ballon/ balle en plastique	2 (28,5%)	3 (42,8%)	2 (28,5%)	7 (100%)
Marionnette à gaine	2 (33,3%)	4 (66,6%)	0	6 (100%)
Marottes	5 (83,3%)	1 (16,6%)	0	6 (100%)
Ballon/balle en cuir	2 (50%)	2 (50%)	0	4 (100%)
Ballon/balle en mousse	0	2 (66,6%)	1 (33,3%)	3 (100%)
Autres ballons/ balles	2 (66,6%)	0	1 (33,3%)	3 (100%)
Marionnette à fils	1 (50%)	0	1 (50%)	2 (100%)
Autres marionnettes	1 (100%)	0	0	1 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 87 réponses à 14 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses par type de jouet.

Annexe 31 : Objectifs éducatifs pour lesquels l'équipe soignante ne dispose pas encore de ressources éducatives adaptées. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes

Autour de la maladie - la prévention

1. « La prévention des crises et sur la maladie elle même ».
2. « Les allergènes (...) ».
3. « Les allergies ».
4. « Le tabac, l'hypoglycémie, l'alimentation (information pour les parents), matériel pour éduquer les parents ».
5. « L'organisation du départ des vacances ».
6. « (...) l'environnement et notamment l'école ».
7. « Pour la démonstration dites à risque ».
8. « Objectifs de sécurité ».
9. « La désensibilisation des enfants allergiques ».
10. « Activités physiques ».
11. « Allergies alimentaires ».
12. « Identifier les signes d'une hémorragie précoce et les signaler ».
13. « La prévention ».
14. « Pas de matériel sur les méfaits du tabac ».
15. « Ressources documentaires pour les allergènes, sur la prévention des allergènes ».
16. « Précaution sur le tabac, information sur l'asthme aigu grave ».
17. « Situations à risque, les repérer ».
18. « Lui apprendre à repérer ses hypos et hypers ».
19. « Thème des allergies alimentaires et professionnelles. De l'eczéma, du choix professionnel ».
20. « Les zones de sécurité (orange, rouge et vert) ».

Annexe 31 : Objectifs éducatifs pour lesquels l'équipe soignante ne dispose pas encore de ressources éducatives adaptées. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Autour de la maladie Le traitement
<p>21. « La rééducation, la thérapie ».</p> <p>22. « Techniques d'inhalation ».</p> <p>23. « Pour les injections, savoir - faire. Produits factices et bras artificiel ».</p> <p>24. « Adaptation du traitement hypo- hyper ».</p> <p>25. « Enseignement de l'outil injection du produit anti - hémophilique ».</p> <p>26. « Concernant la transmission génétique et les traitements ».</p> <p>27. « Pas d'information sur la réadaptation fonctionnelle ».</p> <p>28. « Traitement de fond ».</p> <p>29. « L'auto traitement ».</p> <p>30. « Pour expliquer la position d'une chambre implantable ».</p> <p>31. « (...) le schéma thérapeutique, suivre correctement les traitements, les injections (...) ».</p> <p>32. « Plus de documents sur le souffle et prise correcte des sprays ».</p> <p>33. « L'adaptation de doses, le rôle de l'insuline, la maladie expliquée à différents âges (...) ».</p>
Autour de la maladie elle - même
<p>34. « Nous n'avons pas de supports éducatifs pour les enfants asthmatiques et les enfants atteints de syndromes néphrétiques ».</p> <p>35. « L'insuffisance respiratoire ».</p> <p>36. « BPCO et sur les bronchites ».</p> <p>37. « Comprendre ce qu'est l'hémophilie ».</p> <p>38. « Comment leur apporter le facteur qui manque et qui entraîne l'hémophilie ».</p> <p>39. « La maladie en générale ».</p> <p>40. « La pathologie elle même ».</p> <p>41. « Manque d'outils pour la transmission génétique et les traitements ».</p> <p>42. « Matériel permettant aux patients de mieux comprendre le pourquoi de leur maladie et donc les interdits ».</p> <p>43. « Aucune documentation sur l'hémophilie ».</p> <p>44. « Ressources documentaires ».</p> <p>45. « Un matériel informatique de base ».</p> <p>46. « Sport et hémophilie ».</p>

Annexe 31 : Objectifs éducatifs pour lesquels l'équipe soignante ne dispose pas encore de ressources éducatives adaptées. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Autour de la maladie, la physiologie humaine

47. « Une maquette animée de l'appareil respiratoire permettant de visualiser l'effet des médicaments (broncho-dilatateur et anti-inflammatoire ».
48. « Expliquer la coagulation de son corps ».
49. « Faire comprendre la maladie et le corps d'une manière simple et ludique ».
50. « Connaissances de l'anatomie qui montrent les problèmes causés par la maladie ».
51. « Le corps humain, les organes pour expliquer la pathologie aux enfants ».
52. « Mieux connaître le corps humain pour montrer comment ça marche ».
53. « Pour visualiser les articulations malades ».
54. « Sur le corps humain, les poumons ».

Autour de la maladie, la gestion des crises

55. « Comment gérer la crise. Activités pour les faire sortir de chez eux ».
56. « Le sport et comment se débrouiller quand on est tout seul ».
57. « Education à distance. Comment s'y prendre ».
58. « Gestion de la crise à domicile ».
59. « Matériel pour l'identification de la crise sévère et de la crise légère ».
60. « L'hémophile modérée et sévère ».
61. « L'hypoglycémie et l'hyperglycémie et la diététique ».
62. « Pour travailler la partie attitudes à adopter et gestion de la crise, les techniques sont insuffisantes car les enfants ne se prêtent pas toujours aux jeux de rôles et l'éducation théorique est un peu (illisible) pour eux surtout si ils sont jeunes ».

Annexe 31 : Objectifs éducatifs pour lesquels l'équipe soignante ne dispose pas encore de ressources éducatives adaptées. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Autour de la maladie, l'acceptation de la maladie

- 63. « Pour l'acceptation de la maladie et la compréhension du fonctionnement du corps ».
- 64. « Acceptation de la maladie ».
- 65. « (...) la douleur du point de vue psychique ».
- 66. « Refus de la maladie (...) ».
- 67. « Sur le comportement de l'enfant lui même ».
- 68. « Pour lui expliquer son état d'âme ».
- 69. « Pour traiter le comportement de l'enfant par rapport à sa maladie ».

Autour de la maladie, la diététique

- 70. « La diététique, le sport et je pars en voyage ».
- 71. « Sur l'obésité car nous démarrons l'éducation... sur la diététique ».
- 72. « La diététique ».
- 73. « L'alimentation et des jeux plus ludiques et mieux adaptés ».
- 74. « Activités éducatives au niveau de la diététique ».
- 75. « Alimentation et DID ».

Annexe 31 : Objectifs pour lesquels l'équipe soignante ne dispose pas encore de ressources éducatives adaptées. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Matériel pour les moins de 11 ans

- 76. « Comment leur expliquer leur maladie surtout aux petits ».
- 77. « Découverte d'une crise d'asthme pour enfants de 3-4 ans ».
- 78. « Il nous manque des outils pour enfants de 6-7 ans ».
- 79. « Information de leur pathologie pour les tous petits ».
- 80. « L'hyperglycémie et l'hypoglycémie chez les enfants ».
- 81. « L'hypo et l'hyper pour les tous petits ».
- 82. « Livrets de coloriage- découpage sur les facteurs déclenchants, le mécanisme de l'asthme, de la crise, les acariens, etc. avec des dessins adaptés aux petits ».
- 83. « Matériel pour les tous petits ».
- 84. « Nous 'avons pas de ressources éducatives pour les moins de six ans. De plus, il me semble difficile d'en concevoir ».
- 85. « Savoir être chez l'enfant hémophile de 6 à 10 ans ».
- 86. « Ressources documentaires pour expliquer l'asthme aux plus petits de 5 à 7 ans ».

Matériel pour les adolescents

- 87. « Jeux pour les adolescents ».
- 88. « Adaptation d'un bon matériel pour les adolescents ».
- 89. « Connaissances de la pathologie pour les adolescents ».
- 90. « sexualité et alimentation au self de l'hôpital ».
- 91. « (...) la sexualité et la maladie, le choix du métier ».

108 équipes soignantes ont apporté 91 réponses.

Annexe 32 : Ressources éducatives envisageables par les soignants pour l'éducation thérapeutique du jeune patient. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes

Pour le travail éducatif du soignant	
Jeux et jouets	<ol style="list-style-type: none"> 1. « Pas de jeux éducatifs pour les moins de cinq ans ». 2. « Jeux style bataille navale pour un lien ludique entre T4, virus, traitement ». 3. « Jeux, jouets, médias (vidéos, logiciels, Internet, etc. ».
Activités éducatives	<ol style="list-style-type: none"> 4. « Anatomie des bronches, physiopathologie de l'asthme et apprentissage de comportement face à la maladie ». 5. « Manque de bras à perfuser ». 6. « Réadaptation fonctionnelle et brassards à perfusion ».
Documents imprimés	<ol style="list-style-type: none"> 7. « Adaptation des recettes ». 8. « Manque en carnets de surveillance bien faits ». 9. « Images autocollantes pour les explications ou les mises en situation pour des groupes ou des individus différents ».
Documents médias audiovisuels et électroniques	<ol style="list-style-type: none"> 10. « Vidéos pour enfants et adolescents afin de dédramatiser la découverte de la maladie ». 11. « Activités par ordinateur pour l'asthme et le diabète et pour tous les thèmes concernés ». 12. « Matériel multimédia ». 13. « Internet qui permet une couverture "relative" vers le monde extérieur, outil attrayant pour les adolescents qui permet multiples échanges ». 14. « Internet, jeux de l'oie, salle de sport et possibilité de sortir des locaux de l'hôpital ». 15. « Nécessité d'un film témoignage (...) ».

Annexe 32 : Ressources éducatives envisageables par les soignants pour l'éducation thérapeutique du jeune patient. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Pour l'information de l'environnement proche de l'enfant patient

16. « Matériel pour l'approche éducative des parents ».
17. « Information par les médias pour les enfants et leurs familles ».
18. « Informer la maîtresse ».
19. « La prévention des allergènes domestiques, chasse aux asthmogènes, information auprès des parents pour qu'ils aident leur enfant avec son environnement et information traduite selon la langue des parents ».
20. « L'acceptation de la maladie du côté de la famille ».

Pour la formation pédagogique du soignant

21. « Jeux ou autres supports ludiques pour tester la logique, les connaissances de l'enfant ».
22. « Créer sketches à compléter ».
23. « Pas de formation spécifique enfants. On démarre les séances d'éducation avec ce publique. Pas de matériel adapté ».
24. « Matériel pour travailler en groupe : transparents, tables rondes, ateliers, films, vidéos ».
25. « Ressources qui ne se focalisent pas seulement sur la maladie ».

108 équipes soignantes ont apporté 25 réponses.

Annexe 33 : Difficultés et besoins éducatifs chez l'équipe soignante dans l'éducation thérapeutique du jeune patient. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes

Aspect : manque de motivation
<ol style="list-style-type: none"> 1. « Pour faire de l'éducation il faut du personnel intéressé, des responsables de service à l'écoute de cette nouvelle façon de travailler ». 2. « Cela nécessite une équipe pluridisciplinaire motivée... facilitant le libre choix aux adolescents de venir participer aux différentes activités où ils se sentent écoutés sans les imposer ». 3. « Et une reconnaissance de ce travail par nos directions et nos tutelles !!! ». 4. « Prise de conscience difficile du corps médical ». 5. « Des espaces adaptés pour l'éducation et du temps pour en faire ». 6. « Il manque de temps pour mener à bien ce travail d'éducation et d'évaluation ».
Aspect : besoin de formation et d'information
<ol style="list-style-type: none"> 7. « Il faut proposer autres choses à l'enfant afin qu'il ne se concentre pas sur ce qu'il ne peut ou doit faire (pour prévenir des lésions) ou sur sa douleur ». 8. « Des renseignements sur les différentes structures pouvant accueillir les enfants asthmatiques et les coordonnées de certaines associations de parents ». 9. « J'aimerais connaître les différents jeux notés ici (jeux de l'oie, marionnettes...). Mes modestes capacités ne me permettent pas de les proposer sans les connaître (manque d'information) ». 10. « La mise en place d'activités plus attractives pour les adolescents : sorties extra hospitalières, entraînement sportif, réunion de soirée à thème ». 11. « Les jeux et jouets ne sont pas utilisés spécialement dans le cadre de l'éducation. Plutôt de la documentation ».

108 équipes soignantes ont apporté 11 réponses.

Annexe 34. Pertinence des ressources éducatives selon les éducateurs - soignants.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes

Adaptées à l'enfant et à son éducation

1. « Aide intéressante, car nous n'avons pas le temps de bâtir les nôtres. Mais l'objectif est-il éducatif ou commercial ? Rester critique ! ».
2. « Beaucoup d'outils bien faits ».
3. « Bien mais, il faudrait proposer d'autres choses à l'enfant pour qu'il dédramatise sans banaliser sa maladie ».
4. « Bien présentées ».
5. « C'est bien, ça aide, ça permet d'avoir à proposer de nouvelles choses à l'enfant ».
6. « C'est bien fait en général ».
7. « C'est bien ».
8. « C'est bien ».
9. « Bonne réaction des associations et des labos ».
10. « C'est excellent ».
11. « C'est très bien ».
12. « Ca peut-être ponctuellement pertinent si on sait bien s'en servir ».
13. « Ce sont des outils à utiliser dans une démarche de soins, ils ne peuvent se suffire à eux mêmes ».
14. « Ce sont des supports intéressants car ces organismes ont des moyens financiers pour créer de façon ludique des outils ».
15. « Certains de ces outils sont utiles et tout à fait à la portée des soignants, enfants et parents ».
16. « Des choses bien qu'il faut travailler en équipe ».
17. « Elles donnent le plus souvent des idées qui poussent à créer d'autres documents adaptés à nos enfants ».
18. « Elles sont assez souvent adaptées aux buts recherchés mais faut-il encore tous les connaître, fabriquer ses outils personnels ».
19. « En principe tout est bien fait. On voudrait toujours compter sur ce matériel ».
20. « Excellent ».

Annexe 34. Pertinence des ressources éducatives selon les éducateurs - soignants.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Adaptées à l'enfant et à son éducation

21. « Il semblerait plus intéressant en temps, énergie et argent et efficace que l'équipe propose un projet que celui-ci; soit mis en place avec l'aide et les compétences de chacun. Cela permettrait que les ressources éducatives soient réellement adaptées aux patients suivis par le CRTH... avec une possibilité de l'adapter (...) ».
22. « Bénéfice cependant précieux des documents proposés actuellement par les firmes. Utilisations fréquentes par l'équipe d'infirmières/médecins ».
23. « Il y a beaucoup de choses de faites et c'est bien. Certaines ne sont pas bonnes mais, il n'y a pas de ressource éducative universelle ».
24. « Il y a des choses qui sont bien et d'autres pas très bien. Ces ressources éducatives sont toujours compléments de ce que nous faisons comme matériel pour nos séances d'éducation ».
25. « Il y a des choses utiles ».
26. « Il y en a qui sont bien ».
27. « Il y en a uns bien faits ».

Annexe 34. Pertinence des ressources éducatives selon les éducateurs - soignants.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Adaptées à l'enfant et à son éducation

28. « Elles servent bien ».
29. « La plupart sont bien faits mais souvent non fournis en quantité suffisante par les industries pharmaceutiques ».
30. « Il serait intéressant de proposer des CD plus interactifs en particulier pour les adolescents ».
31. « La valise glaxo est très bien conçue, elle comporte de nombreux outils pouvant être utilisés : magnets pour le métaplan, étude de cas. Elle peut être utilisée par différents âges ».
32. « Les CD Roms sont plus faciles d'utilisation en éducation individuelle. Ils sont très chronophages. Eléna est un peu trop scolaire et ne plait pas trop aux adolescents ».
33. « Les ressources éducatives doivent être évolutives ».
34. « Ludiques, attractives ».
35. « Matériel intéressant encore il faut bien apprendre à s'en servir ».
36. « Matériel souvent attractif (couleur, graphisme...) ».
37. « Des choses simples, publicité d'aliments, imagiers avec discours minimal... à utiliser de façon adaptée à la question ou à un groupe ou à une famille (...) ».
38. « On s'en contente la plus part du temps. Il faut beaucoup de temps et d'énergie pour construire un outil éducatif, ceux qui sont proposés par les laboratoires nous aident beaucoup.. Défaut : poussent parfois à la consommation médicamenteuse ».
39. « Pertinentes, utiles et facilitent l'évaluation... elles sont adaptées à l'usage de l'enfant et sont attractives ».
40. « Plus elles sont interactives, plus l'éducation est engagée ».
41. « Praticité des documents par rapport à ce que l'on peut créer nous mêmes : plastifié, solidité (...) ».
42. « Permet de rendre la consultation plus vivante ».
43. « Tout jeu peut souvent être adapté à l'objectif posé dans l'éducation du patient ».

Annexe 34. Pertinence des ressources éducatives selon les éducateurs - soignants.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Adaptées à l'enfant et à son éducation

44. « Souvent le patient nous fait découvrir des ressources inconnues d'éducation sur un même jeu ».
45. « Très peu de ressources éducatives pour l'hémophilie mais, ce qui existe est bien fait ».
46. « Les CD Rom éducatifs sont très appréciés des enfants ».

Facilitent sa compréhension

47. « (...) permettent aux enfants de réfléchir, de s'intéresser à leurs maladies, mieux accepter leurs traitements, à poser des questions pour une meilleure compréhension ».
48. « C'est bien ciblé ».
49. « C'est favorable, assez pertinents ».
50. « C'est pertinent, ça convient ».
51. « Efficace si on fait des liens avec tout ce qui est nécessaire au patient : entraînement physique et travail psychologique par exemple ».
52. « Certains sont très intéressants surtout quand ils sont adaptés aux pathologies rencontrées dans le service ».
53. « Ces ressources éducatives permettent d'avoir une information générale quelque soit le thème ».
54. « De plus en plus adaptées ».
55. « Elles sont efficaces et utiles mais doivent rester complémentaires d'activités comme les tables rondes ou les ateliers de manipulation où nos patients sont mis en situation ».
56. « Elles sont pertinentes, adaptées aux enfants mais un peu insuffisantes ».
57. « Elles sont pertinentes ».
58. « Beaucoup de matériel et d'information pertinente à connaître pour les soignants et à mettre en pratique ».
59. « De petits conseils pertinents comment réserver des médicaments au frais quand on vit dans des pays chauds par exemple ».

Annexe 34. Pertinence des ressources éducatives selon les éducateurs - soignants.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Facilitent la compréhension

60. « C'est informatif et bien orienté ».
61. « Ils sont en général bien adaptés et sont un réel support d'éducation. ils nécessitent une disponibilité du soignant qui doit être convaincu qu'une séance d'éducation est aussi importante qu'un soin technique ce qui n'est pas encore bien accepté dans l'équipe ».
62. « Les dépliants et autres sont surtout adaptés aux adolescents mais pas aux enfants ».
63. « Les outils sont toujours adaptés par l'équipe éducative en fonction du profil des patients ».
64. « Les ressources documentaires proposées sont pertinentes mais aucun des jeux dont vous parlez dans le questionnaire ne nous sont proposé ».
65. « Les ressources éducatives des associations sont plus pertinentes que celles des laboratoires qui essaient tout le temps de vendre leurs produits. Les associations ont une vision éducative ».
66. « Pour bien utiliser un outil éducatif il faut l'avoir crée après un consensus d'équipe ou se l'être approprié en modifiant les règles pour le personnaliser ».
67. « Pour les documents il est important que les patients aient des supports écrits cela permet la discussion avec l'équipe soignant ».
68. « Supports très intéressants ».
69. « Permet à l'enfant de mieux comprendre et visualiser l'anatomie ».
70. « Tous les documents sont intéressants ».
71. « Toutes ces ressources éducatives sont un bon support tout pour l'approche de l'enfant et de sa famille et permettent de dédramatiser grâce aux dessins, explications simples, mots choisis ».
72. « Favorisent l'acceptation et la compréhension de la maladie et permettent à l'infirmière l'évaluation ».
73. « Un peu juste ».
74. « Un tri sélectif est réalisé afin d'échapper à une image relative, sinon RAS ».
75. « Variable mais toujours très utiles pour démarrer des séances éducatives ».
76. « Le jeu des petits ballons ("Association Asthme") est beaucoup moins utilisé par notre équipe qu'au début ! On l'utilise surtout pour des enfants de 6 à 9 ans ».

Annexe 34. Pertinence des ressources éducatives selon les éducateurs - soignants.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Inadaptées à l'enfant et à son éducation

77. « Beaucoup de choses sont faites pour les adultes peu adaptées aux enfants ».
78. « Bien faibles concernant les jeunes enfants ou préadolescents ».
79. « OK pour les fiches documentations pour les plus vieux ».
80. « Elles ne sont pas bien définies par rapport à l'âge de l'enfant ».
81. « A chaque fois il faut adapter le très peu de matériel qu'on a ».
82. « Certaines sont intéressantes mais pas adaptées aux enfants ».
83. « Certains outils (type "cartes de bors") sont trop compliqués et donc inutilisables ».
84. « Ils sont quelques fois idéalisés ou inappropriés ».
85. « Ces documents sont souvent beaucoup trop "complets" donc compliqués pour les enfants ».
86. « (l'éducateur - soignant) doit toujours adapter le matériel dont il dispose ».
87. « Il faut toujours les adapter ».
88. « Ils restent toujours à discuter ».
89. « Mal adaptées, il faudrait prendre contact avec les soignants avant de publier leurs ressources ».
90. « Manque de matériel éducatif pour les enfants peut-être manque d'informations par les laboratoires ».
91. « Ne répondent pas toujours au développement psychomoteur et cognitif ».
92. « Pas assez pertinentes pour les enfants ».
93. « Pas bien adaptées. Elles séduisent le médecin et un moyen pur de faire la publicité ».
94. « Pas toujours adaptées à mes besoins puisque j'ai des enfants de 0 à 16 ans, quelques parents et pour les maladies : asthme et mucoviscidose ».
95. « Pas toujours adaptées ».
96. « Pas toujours adaptés ».
97. « Peu de supports au sein de notre unité voire mal adaptés à l'enfant ».

Annexe 34. Pertinence des ressources éducatives selon les éducateurs - soignants.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Inadaptées à l'enfant et à son éducation

98. « Limitées et très chères ».

99. « Coût du matériel ».

100. « Presque tout ce dont nous disposons appartient à l'industrie pharmaceutique et aux associations de ce fait nous arrivons à des situations aberrantes avec un ordinateur offert par un laboratoire qui nous interdit de nous en servir pour d'autre matériel que son labo ».

101. « Elles n'ont pas l'impact que l'on voudrait ».

Complexes

102. « Bien mais pas claire. Il faut toujours les adapter ».

103. « Trop médicalisé pour les gens hors du monde médical ».

104. « C'est moyen. L'information est donnée en fonction de leurs produits ».

105. « C'est plutôt la présentation de leurs produits ».

106. « Ce ne sont pas toujours adaptées aux pathologies qu'on voit ».

107. « Certains sont trop scientifiques ».

108. « Globalement c'est réfléchi mais il faut plus de messages clairs ».

109. « Souvent ce sont des réponses à demandes très précises ».

110. « Insuffisant ».

111. « Les parents ciblent mieux le problème mais elles donnent beaucoup d'information et il faut toujours adapter ces ressources ».

112. « Ne travaillent pas suffisamment avec les équipes éducatives pour une harmonisation consensuelle ».

113. « Nous sommes souvent obligés de modifier certaines données (certaines informations ne correspondent pas au message que l'on veut faire passer, ou à l'âge des enfants) ».

114. « Tout est intéressant mais les documents ne montrent pas l'essentiel de la maladie ».

Annexe 34. Pertinence des ressources éducatives selon les éducateurs - soignants.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Complexes
115. « Très disparate, veulent souvent tout expliquer à la fois, ne tiennent pas compte de l'âge des enfants, des besoins spécifiques de chaque famille ».
116. « A utiliser bien souvent sur place or l'éducation continue à la maison, passe par l'infirmière libérale, le personnel soignant ».
117. « Bien. Quelquefois le matériel est difficile pour les enfants, mal adapté même pour les adultes et leur environnement ».
118. « Je doute de l'impact réel qui font au sein des familles ».
119. « Manque de coordination entre les différentes parties ».
120. « Il faut toujours l'intervention d'un interlocuteur pour apprendre à mieux s'en servir ».
121. « Difficulté pour savoir comment utiliser le matériel ».
122. « Pour les jeux il faut expliquer aux soignants comment les utiliser : but, etc. »

108 équipes soignantes ont apporté 122 réponses.

Annexe 35 : Rôle des ressources éducatives d'après les équipes soignantes.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes

Stimulateur de l'éducation

1. « C'est essentiel ».
2. « C'est important ».
3. « C'est important ».
4. « C'est important. Il faudrait beaucoup de ressources adaptées en fonction des connaissances des enfants et de leur âge ».
5. « C'est l'essentiel ».
6. « Des éléments qu'il faut avoir pour qu'il y ait de l'éducation ».
7. « C'est très important pour le travail éducatif ».
8. « C'est très important ».
9. « Comment travailler sans outils ? ».
10. « Il est indispensable d'introduire une dimension ludique dans l'apprentissage des enfants, jeux à développer encore ».
11. « Elles jouent un grand rôle très important. Elles servent de support, de départ d'échange de connaissances. A faire acquérir des connaissances, à faciliter la compréhension ».
12. « Elles représentent le quatre vingt dix pour cent de l'activité ».
13. « Elles semblent indispensables et confortables pour l'équipe. Cela permet d'améliorer la prise en charge globale du patient et de mieux adapter le soin à chaque patient en fonction de ses projets, désir et nécessités. Par le jeu, la vidéo cela permet à chacun de développer ses compétences d'apprentissage mais aussi celles de "l'éducateur" ».
14. « Elles sont indispensables ».
15. « Elles sont très demandées par les soignants et les patients et par leurs parents. On ne pourrait pas s'en passer pour faire de l'éducation ».
16. « Elles sont un support intéressant et essentiel à l'abord des différents sujets en rapport avec la pathologie ».
17. «Essentielles mais, nous avons peu le temps d'en fabriquer et peu de moyens».

Annexe 35 : Rôle des ressources éducatives d'après les équipes soignantes.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Stimulateur de l'éducation

18. « Les ressources éducatives occupent la plus grande partie de la pratique éducative ».
19. « C'est très important ».
20. « C'est indispensable et un moyen de développer nos propres ressources ».
21. « Primordial ».
22. « Primordiales. Elles doivent permettre de se mettre en situation ce qu'un "cours" magistral ne peut faire ».
23. « Rôle essentiel indispensable et nous sommes toujours à la recherche de nouvelles idées de jeux ».
24. « Rôle essentiel, complète les informations orales données ».
25. « Rôle important, aide précieuse pour les explications ».
26. « Aide à l'efficacité du travail (travail rapide mais souvent ce n'est pas l'idéal pour le patient) ».
27. « Supports indispensables ».
28. « Supports, aide à la mise en route du groupe ».
29. « Très important, essentiel ».
30. « Très important ».
31. « Très important ».
32. « Très important. On peut difficilement faire l'éducation dans des ressources éducatives ».
33. « Un rôle essentiel lors de la découverte de la maladie ».
34. « Un rôle important. C'est une bonne base de travail ».
35. « Un rôle important. Il ne faut pas réduire l'éducation à une ressource éducative ».
36. « Un rôle indispensable : pas d'éducation possible sans outil adapté ».
37. « Un rôle majeur ».
38. « Un rôle prioritaire (...) ».

Annexe 35 : Rôle des ressources éducatives d'après les équipes soignantes.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Stimulateur de l'éducation
39. « Un rôle primordial, puisque nous passons d'une activité à une autre en nous appuyant à chaque fois sur une ressource pédagogique différente. A chaque objectif correspond une ressource pédagogique ».
40. « Une place primordial ça constitue le quatre-vingt pour cent du boulot éducatif ».
41. « Elles permettent d'agrémenter les séances d'éducation et de les rendre plus attractives aux yeux des enfants engendrant une meilleure participation ».
42. « (...) permettent à l'enfant d'être ouvert à l'information qu'on lui donne ».
43. « Aide à se mettre à la portée de l'enfant en fonction de son âge ».
44. « Meilleure participation : apprendre en jouant et plus d'échanges ».
45. « C'est bien d'avoir des choses à manipuler pour stimuler l'enfant ».
46. « C'est un rôle permanent aussi bien en individuel qu'en collectif ».
47. « Ca aide beaucoup surtout pour stimuler les patients ».
48. « Le rôle ludique qu'apportent ces ressources est très important pour ne pas laisser l'enfant ».
49. « Les ressources éducatives sont nécessaires pour aider à faire passer les messages. Un cours théorique est trop retardatif pour un enfant on capte mieux son attention par un jeu, un document ».
50. « Ressources humaines, motivation forte (...) ».
51. « Un contrat différent avec l'enfant ».
52. « La fiche "AJD" qu'est-ce que le diabète est une question ouverte qui ouvre la séance et permet à la famille et à l'enfant de s'exprimer sur le vécu, le présent et l'avenir ».
53. « Elles servent de base pour construire nos propres ressources ».
54. « C'est de très bons outils ».
55. « C'est une base. Plus on en a plus on peut essayer de mieux passer le message ».
56. « La meilleure éducation est celle qui est interactive ».
57. « Utilisation adaptée à chaque type de séance collective (...) ».

Annexe 35 : Rôle des ressources éducatives d'après les équipes soignantes.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Partie intégrante de l'éducation

58. « C'est essentiel dans la pratique et pour tous ceux qui sont en éducation et les patients ».
59. « C'est un support pour un objectif pédagogique précis ».
60. « On va chercher ou créer un support éducatif en fonction de l'objectif de la " journée d'éducation" et de l'âge du groupe ».
61. « C'est utile ».
62. « Ca fait partie intégrante de l'éducation des enfants surtout à la découverte de la maladie ».
63. « Dans la réserve du possible, par pathologie et parce que les jeunes adolescents restent environ trois mois nous travaillons sur des créations d'outils de jeux, avec les jeunes patients de façon à ce qu'ils soient acteurs et s'approprient les réflexions qui sont menées ».
64. « Documents utiles dans ma pratique pour les enfants et leur famille ».
65. « Elles accompagnent la séance d'éducation et n'en constitue pas forcément le support principal. Du papier, des crayons, des ciseaux, de la colle permettent souvent de faire un schéma, un tableau, des montages... les documents remis en fin de séance servent de récapitulatif. Le support documentaire écrit est souvent apprécié. Les supports dessin (type classeur imagier) sont utiles car ils illustrent les propos de l'éducateur ».
66. « Elles occupent un tiers de mes activités éducatives ».
67. « Jouent le rôle de support (concret, palpable) ou d'illustration ».
68. « L'éducation est beaucoup plus riche quand on a des outils ».
69. « Les ressources éducatives prennent un dix pour cent du travail éducatif ».
70. « Les ressources éducatives représentent un 50% et le reste dépend d'un projet éducatif ».
71. « Nos outils sont utilisés à la demande en fonction des besoins ».
72. « On en a toujours besoin ».
73. « Ressource matérielle, la bonne volonté de l'individu ».
74. « C'est un moyen pas une fin ».
75. « Un rôle partiel. C'est à l'éducateur- soignant d'adapter et de faire vivre les ressources éducatives pour mieux éduquer ».

Annexe 35 : Rôle des ressources éducatives d'après les équipes soignantes.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Facilitateur de la communication

76. « Elles occupent un rôle médiateur à l'éducation que l'on veut faire passer ».
77. « Elles sont sources d'échanges enrichissants ».
78. « Il faut savoir utiliser les ces ressources, pour qui, quand, comment, où, pourquoi (...) ».
79. « C'est le soutien pour le dialogue entre le soignant et le soigné. Permet de s'adapter et de dédramatiser ».
80. « Moyens utiles pour les échanges entre les participants ».
81. « L'éducation du patient se fait suivant les besoins, le plus souvent sous la forme d'échanges entre l'IDE et l'enfant ou/et sa famille ».
82. « La communication avec les familles, avec les collègues, l'environnement de l'enfant hémophile ».
83. « Public adolescents- adultes (parents) pas habitué à recevoir de l'éducation ou à être éduqué ».
84. « Supports écrits qu'ils peuvent emporter. Moyens autres pour entrer en relation (jeux, ordinateur) ».
85. « Surtout pour le dialogue avec les patients et leurs familles ».
86. « Un rôle de plus en plus important. Nous essayons d'être de moins en moins "scolaire", "magistral" pour être de plus en plus éducatif. Toutes ces ressources au fur et à mesure de leur utilisation nous permettent d'ouvrir nos séances à une "interaction" patient- éducateur qui nous faisait défaut au début ».

Annexe 35 : Rôle des ressources éducatives d'après les équipes soignantes.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Support de la compréhension
87. « Si il n'y a pas de jeux, il n'y a pas de retiens de l'information chez l'enfant ».
88. « C'est fondamental pour mieux s'approcher de l'enfant et le faire comprendre ».
89. « C'est un moyen d'éducation pour mieux cerner et expliquer la maladie ».
90. « Ce sont des moyens indispensables et permettent une meilleure compréhension de l'asthme pour les enfants et leurs parents ».
91. « Permettent aux enfants de mieux se connaître en éducation collective tout en acquérant des connaissances et mieux accepter leur maladie ».
92. « Important. Avoir à disposition plusieurs supports de compréhension pour faciliter l'acceptation et l'apprentissage pour que l'enfant patient se prenne mieux en charge ».
93. « On capte mieux grâce aux outils ».
94. « Permet de "redire" les choses de façon différente (ludique) ».
95. « Rapprochement et connaissance de l'enfant. Evaluation de son savoir réajuster ».
96. « Rôle éducateur et évaluateur moyen ».
97. « Un rôle d'apprentissage, de réflexion et d'éducation ».
Patrimoine intellectuel de l'équipe soignante
98. « C'est le capital et la formation aussi ».
99. « Il faut développer des moyens et innover sans cesse pour captiver les enfants ».
100. « Elles représentent le patrimoine intellectuel des équipes soignantes (messages médicaux) ».
101. « C'est une concrétisation de l'action. C'est actif, il faut l'échange des ressources entre soignants ».
102. « Nous mettons au point de nouvelles ressources éducatives pour une tranche d'âge plus jeune 6-8 ans (chansons, marionnettes...) ».
103. « Les ressources éducatives peuvent être un guide pour le travail éducatif des soignants ».
104. « C'est une trace de l'équipe hospitalière pour les enfants ».

Annexe 35 : Rôle des ressources éducatives d'après les équipes soignantes.
Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes (suite)

Secondaire, pas important
105. « C'est qui est important c'est les ressources humaines plus que les outils » ;
106. « Les ressources éducatives si elles sont utiles à certains moments de la maladie représentent une petite partie des outils que j'utilise. La communication verbale, l'explication claire, des réponses précises à toutes les questions sont les outils que tout le personnel "soignant" ou autres utilise quotidiennement ».
107. « On pourrait bien faire de l'éducation sans ressources éducatives pour un public qui demande plutôt de la consultation, qui pose des questions précises ».
108. « Rôle relativement important ».
109. « Rôle secondaire ».
110. « Un petit rôle puisqu'on privilégie la consultation et la discussion ».
111. « Un rôle limité ».

108 équipes soignantes ont apporté 111 réponses.

Annexe 36 : Transcription du 1^{er} entretien et document courrier électronique du 2^{ème}
auprès des experts reconnus dans le domaine de la santé et des sciences de
l'éducation

Transcription de l'entretien 1

Date : 19/05/03.

Entretien avec Mr G. VIGARELLO, Professeur en Sciences de l'Education.

Entretien face à face dans la Sorbonne - Descartes Paris V

De 19h04 à 19h30

I : Donc, M V, dans le cadre de cette éducation, thérapeutique, comment définissez-vous une ressource éducative ?

V : Ecoutez euh..., moi c'est un secteur que je connais, sans le connaître dans le détail euh, et dans l'ensemble de ses facteurs constituant etc., je ne suis quelqu'un qui travaille sur ce problème là, ce sont des problèmes qui me paraissent importants, ce sont des problèmes qui ont été relevés seulement depuis quelques années, ce sont pas des problèmes qui sont traditionnellement traités dans le monde de l'éducation et dans le monde de la formation des soignants, mais euh..., ça me paraît effectivement un problème euh... extrêmement et nouveau, alors, bon. Vous

10_ me dites comment vous voyez cette question dans le cadre des jeunes patients ah ?
C'est ça ?

I : Des jeunes patients, disons une tranche d'âge entre 4 et 12 ans.

V : Voilà, alors, j'ai l'impression que euh..., le soignant pour apprendre, pour apprendre à cette enfant, au fond, à faire des gestes thérapeutiques à son propre sujet c'est, c'est ça qu'il s'agit d'apprendre, c'est bien de ça ?. Par exemple, à apercevoir des seuils, à éventuellement intervenir sur lui - même, c'est bien ça qu'il s'agit d'apprendre, c'est à vous qui allez me répondre...

I : Oui là c'est bien ça mais, j'aimerais savoir (*oui*), puisque cet entretien porte sur les ressources éducatives (*oui*), bon déjà savoir qu'est - ce que vous entendez par là ?

20_ V : Non,non,non,non, mais, moi la question que je vous pose (*oui*), qu'est - ce que vous entendez très précisément, et après je vous répondrez, qu'est - ce que vous entendez, ben oui, oui, qu'est - ce que vous entendez très précisément par c'est, par l'éducation du jeune patient ? Qu'est- ce que vous entendez précisément ?

I : Bon, déjà c'est la, d'accord. C'est l'éducation thérapeutique (*oui*). C'est -à -dire que c'est une éducation qui s'adresse aux jeunes enfants (*voilà, oui*) dans ce cas là (*d'accord*) de cette tranche d'âge d'entre 4 et 12 ans(*d'accord*), qui malheureusement sont atteints d'une maladie chronique (*bien sûr*).Et cette éducation ne va seulement les informer sur leur pathologie mais va aussi et surtout les former (*oui*), pour qu'eux, ils puissent à un moment donné gérer leur maladie (*voilà*), voilà,

30_ (*je suis d'accord*) et puis euh, vivre disons une vie normale (*je suis d'accord*) malgré la maladie (*c'est ça*), voilà (*alors pour moi une ressource...*) à vous...

V : Oui bien sûr, sans problème, sans problème, les ressources éducatives si on me pose la question comme ça (*mm*), les ressources éducatives sont de quatre ordres : le premier c'est évidemment, c'est même pas la peine de le citer mais encore euh, faut - il le faire. Le premier, c'est de la part du soignant une connaissance d'une précision extrêmement aigue, de la pathologie, de l'évolution de la pathologie, et bien entendu de l'évolution de cette pathologie dans le cadre de la fourchette d'âge dont vous me parlez (*mm*). La (*inintelligible*) n'est certainement la même lorsqu'elle s'adresse à des patients âgés que lorsqu'elle s'adresse à des patients très jeunes.

40_ Donc, il s'agit d'avoir à son euh, à son actif, à sa disposition, un euh, une couverture des connaissances extrêmement précises concernant cette pathologie et son évolution. Bon là c'est le fond des connaissances, bien Il y a un deuxième type des ressources qui me paraît extrêmement important, c'est deuxième type des ressources c'est, de connaître avec précision la psychologie, au sens général du terme, des enfants qui sont concernés, c'est -à -dire, euh, à savoir comment un enfant de 5 ans, euh peut réagir a certains (*inintelligible*) des questions, quelle vision du monde il a, comment il perçoit les choses,et comment il <construits de systèmes explicatifs ou ne les construits pas, bah, parce qu'à 5 ans on n'a pas du tout le même système d'explication que l'on a à l'âge de 10 ans, donc là, il s'agit d'avoir

50_ une connaissance précise dans le cadre de la psychologie de l'enfance je dirais d'une manière creuse et un peu large, mais, une connaissance précise de la psychologie du développement, c'est – à - dire, comment un enfant se développe, qu'est - ce, quel est, comment est- ce qu'il construit son univers, est-ce qu'il a une vision des causes euh, est-ce qu'il a une compréhension qui engage dans la rationalité, ou est-ce qu'il ne peut pas atteindre certains seuils de rationalité , ça il faut une connaissance extrêmement précise, bien. Troisième type des connaissances. C'est comment, et là il y a à mon avis de travaux à construire, je pense que les savoirs existants pourraient être précisés et approfondis, donc la troisième euh, la troisième ressource dont on doit disposer, éducative, dont on doit

60_ disposer le soignant, c'est de savoir comment l'enfant se représente la maladie dont il est victime. Parce que bien sûr euh, on peut imaginer qu'il ressent de la souffrance bien entendu, mais, au delà d'un ressenti de la souffrance il y a une façon de se représenter le corps, et une façon d'imaginer le corps, il y a une façon d'imaginer , d'une manière évidemment toujours subjective, l'évolution du mal dont on est victime, il y a une manière parfois de prêter à ses images des aspects totalement irrationnels qui sont liées à l'histoire du sujet, qui sont liées à l'état de l'enfance dans laquelle on se trouve, bref, il y a une sorte d'écran qui se construit, dans la situation de l'enfant malade, entre lui et lui - même, à partir de la façon dont il se représente son mal et ça, cette représentation très aigüe très précise, très, je dirai spécifique et

70_ irrationnelle, il faut absolument que le soignant en soit informé (*mm*), autrement dit l'enfant il peut avoir une vision complètement irrationnelle de son mal, il peut se construire des images particuliers de l'évolution qui n'ont rien à voir sur l'évolution réel, mais des images qui peuvent avoir des impacts si on n'agit sur elles, qui peuvent avoir des impacts si on ne les ignore pas etc. (*mm*), ça c'est extrêmement important. Et la quatrième ressource éducative, elle me paraît absolument incontournable, c'est que, euh le, le soignant doit être au fait de la manière dont on se construit le système relationnel entre l'apprenant et le soignant bien sûr. Et là il y a des phénomènes très particuliers qui sont liées à la manière dont ça s'installe ou s'installe pas de l'autorité, à la manière ou s'installe ou ne s'installe pas de la

80_ compréhension, bref, bref, il y a l'univers affectif, dans lequel baigne, le système relationnel dont le soignant doit absolument être informé et même plus que ça, je

pense qu'il doit réfléchir à la façon dont il le vit, donc, cette quatrième ressource éducative, elle me semble d'autant plus importante euh, et d'autant plus particulière qu'elle ne se construit pas seulement dans les avoir, mais elle se construit aussi lors d'un vécu, une réflexion sur le vécu, théorisation sur le vécu etc. Voilà les quatre points que moi je considère comme (*inintelligible*), de ce que vous avez appelé un peu euh, avec beaucoup d'ambition et je vous comprend (*mm*), ressources éducatives.

I : Oui d'accord, bon Ma deuxième question euh, quel serait le rôle que ces

90_ ressources que vous venez d'énoncer, euh, quel serait le rôle euh, entre ces ressources éducatives et l'éducation proprement dite thérapeutique ?

V : (*mm*) Je ne comprends pas bien votre question. Pour moi ces quatre ressources font partie des conditions de l'éducation thérapeutique. Il me semble que pour faire de l'éducation thérapeutique il faut disposer de ces quatre ressources là. Vous voyez (*mm*), il faut que, il faut que le, il faut que le soignant soit compétent sur ces quatre points là, ben, les quatre points que je viens d'évoquer (*oui*). Donc il faut qu'il les mette, il faut qu'il le mette en acte dans la manière où il s'adresse à l'enfant.

I : D'accord, oui, euh bon, moi je voudrais savoir si c'est euh, le degré d'importance (*s'il y a des priorités, s'il y a des priorités*), s'il y a des priorités bien sûr, et ha mm,

100_ mais ce serait, c'est disons ces ressources éducatives vis – à - vis de l'éducation thérapeutique du jeune patient, dispensée par les, par les éducateurs - soignants, ou les soignants comme vous voulez (*oui mais on pourrait imaginer*) les appeler.

V : Les quatre points que je viens d'évoquer on pourrait toujours euh, les hiérarchiser, considérer qu'il y en a un plus important qu'un autre, on pourrait les mesurer, on pourrait dire euh, celui - ci est indispensable à 30%, tel autre à 50% euh non, moi je ne répondrais pas comme ça, je pense que le soignant il doit être compétent et profondément compétent et compétent dans le sens le plus pratique du terme, dans le sens le plus concret, dans le sens le plus tangible, il doit être compétent sur ces quatre points. C'est-à-dire qu'il faut qu'il y ait à sa disposition ces

110_ quatre types de ressources et qu'il les ait exactement au même titre. Si il sait parfaitement comment fonctionne la maladie, mais qu'il ignore la façon dont l'enfant se la représente c'est pas la peine. Si il sait comment fonctionne la maladie, si il sait comment l'enfant se la représente mais, s'il est complètement euh, complètement dénué de toute compétence sur les problèmes relationnels que cela pose c'est pas la peine non plus, vous voyez. Donc, moi je pense que c'est les quatre points qui sont aussi importants, les uns que les autres.

I : D'accord. Et hein... pour revenir à la questions des ressources éducatives, quand on vous annonce ça, comme ça, ressources éducatives, vous pensez à un moment donné aussi aux outils que l'éducateur- soignant peut utiliser pour cette éducation, ou pas ?

120- V : Mais vous savez, vous savez, vous savez, le problème c'est pas tellement celui des mots, c'est pas tellement celui des termes, c'est celui des concepts. On peut, c'est que je viens de qualifier comme ressources éducatives on peut l'appeler autrement. On peut dire quelles sont les compétences que doit avoir euh, le soignant, on peut l'appeler n'importe comment. Vous, vous êtes en train de me parler d'outils. Vous avez parfaitement le droit de me parler des outils, je ne suis pas là pour contester votre mot...

I : Non, moi, je, je voudrais seulement savoir si vous y avez pensé, ou si ça sort un peu de c'est qu'on parle là.

V : Oui, moi je, moi je, on peut très bien imaginer, dans par exemple la limite même

130_ des moyens techniques concrets euh, euh, euh..., on peut très bien penser effectivement que, dans le processus relationnel, il ait des outils a sa disposition. Qu'est - ce qu'on entendrait par outils, eh bien des techniques euh, euh, des moyens plus précis que les autres, à la limite des moyens techniques concrets par exemple, toucher ne pas toucher, utiliser des systèmes d'écran , pas de systèmes d'écran, on peut bien imaginer tout ça, moi je ...

I : Mais est-ce que ça rentre dans vos ressources éducatives à vous ?

V : Je crois. Mais..., mais..., bien entendu, bien entendu mais, sur le coup euh je ne peux pas vous répondre quels sont, quel est le, le spectre qui recouvre tous les problèmes que pose l'engagement d'une relation entre, une relation éducative, entre

140_ l'enfant et le soignant là je ne pourrais pas vous répondre mais, en revanche, je crois qu'il faut le spectre très ouvert et savoir que l'on peut recourir à des outils au sens le plus technique du terme et de plus concret par exemple des écrans euh, que l'on peut recourir au contraire à des modes d'empathie, c'est – à - dire, que sont à ce moment là des procédures psychologiques très particulières etc. vous voyez ? Je crois qu'il faut rester très ouvert. En revanche, il y a les 4 facettes qui elles, me paraissent très importantes.

I : Très importantes. Bien. Alors, toujours si on parle des ressources éducatives, mais là, vis – à - vis de l'apprentissage de l'enfant. Quel sera le rôle de ces ressources éducatives, en particulier je parle de l'apprentissage de son corps (*oui*), de sa

150_ maladie, de sa thérapeutique. Est- ce qu'il y aurait un rôle... ?

V : Vous me mettez dans une position compliquée.

I : C'est que je sais que vous avez été professeur d'éducation (*comment ?*) physique (*oui*), je ne sais pas s'il y a longtemps ou pas mais, bon, vous avez quand même une vision assez ample de (*oui, oui bien entendu*), du corps et tout ça.

V : Oui mais, j'aurai du mal à vous répondre très précisément sur les apprentissages. Parce que les apprentissages varient selon les maladies dont les enfants sont victimes, vous savez, un enfant que je ne sais plus. Quelles sont les maladies que vous évoquez ? L'asthme entre dans ces maladies ?

I : Oui, oui. L'asthme, le diabète et l'hémophilie.

160_ V : Le diabète, bon. Vous imaginez bien que les apprentissages concernant l'hémophilie ne sont pas les mêmes que les apprentissages concernant l'asthme.

I : Bien sûr, oui. Est- ce que les ressources éducatives joueraient là un rôle très importants ?

V : Mais dans tous les cas ils jouent un rôle absolument décisif.

I : Directement sur l'apprentissage du corps ? De la maladie ?

V : Ah comment ! Bien entendu. Mais vous voyez, je crois qu'il faut bien, bien relever à mon sens, ce que, je vous l'ai dit sans doute trop vite euh, je crois que chacun, chacun d'entre nous, nous avons une représentation de notre propre corps. Nous avons une représentation à la fois euh, de la manière dont il se déplace dans

170_ l'espace. Je peux fermer les yeux et savoir que là, il y a la feuille ; et nous avons une représentation de son fonctionnement interne. Ce que nous imaginons parfois un peu obscure et un peu rapide, des fonctionnements internes. Quand ce corps est malade, nous le prêtons aussi, de manière plus ou moins intuitive, certains types de fonctionnement. Nous le prêtons vous voyez, des formes,, de, de, d'attentes, des formes de mises en images de l'attente et bon. Et bien, il me semble que l'enfant, il en a plus de tendances à se construire des images de ce genre, et à l'évidence le, le, le, l'enseignant, il faut qu'il connaisse ces images. Donc, il faut qu'il interroge, il faut qu'il sache la manière dont l'enfant s'aperçoit, pour que euh, cet enfant euh, et bien, il... puisse au mieux bénéficier de l'enseignement qu'on le propose parce que, si

180_ l'enseignement qu'on lui propose va contre l'image qu'ils e fait, il y a un problème. Et donc, il faut bien connaître l'image que lui a de son propre corps, vous comprenez ? Si vous heurté qu'il a euh, vous risquez de passer à côté de l'exigence euh à laquelle vous devez vous soumettre bon, il est bien entendu euh que, ça c'est un travail incontournable qui relève de la responsabilité du soignant hein.

I : Oui Monsieur, donc, il faudrait donc, prendre en compte ça juste..., même avant de faire l'éducation, de la commencer.

V : Mais bien entendu. Il faut savoir par exemple l'asthme, comment un enfant vit ce drame. Il peut le vivre comme une mort, il peut le vivre comme un évanouissement, il peut le vivre comme quelque chose qui vient lui peser sur le, le, la poitrine, bon bah,

190_ parler de ces formes de qui pèsent, ça peut peut - être à s'alléger, vous voyez ? (oui), je crois que c'est très important de toucher au, à un univers des représentations.

I : C'est d'accord. Alors, si moi j'insiste un peu parce que c'est vraie euh, sur les ressources éducatives me paraissent évidemment très important à prendre en compte pour le travail qu'on est en train de faire (*oui*), mais aussi tout ce travail on fait référence et beaucoup euh, au ressource, par exemple le jeu, le jouet (*oui, bien entendu*) les activités éducatives et les techniques dites éducatives. Donc, pour parler de vos ressources éducatives à vous plus celles que je viens de vous énoncer...

V : Mais celles que vous venez d'évoquer peuvent parfaitement rentrer dans les

200_ autres ?

I : Oui, oui ? D'accord, oui. Ca fait partie.

V : On peut très bien imaginer que c'est avec le jeu que l'on va connaître la façon dont il va se représenter son corps. On peut très bien imaginer que c'est avec le jeu euh, qu'on va l'aider à comprendre ce qu'on veut lui transmettre. C'est pas du tout contraire euh.

I : Voilà, d'accord. Pour faire référence à ces ressources éducatives là, est-ce que vous croyez qu'il y aurait des ressources éducatives nuisibles à la santé de l'enfant ?

V : Mais écoutez, qui dit éducation dit quand même un mot qui est positif.

I : Excusez- moi (*je vous en prie*) Autrement, on pourrait voir les choses de l'autre

210_ côté de la monnaie comme on dit, et dire que les ressources éducatives toutes ont un pouvoir curatif ?

V : Mais c'est votre mot ressources éducatives qui m'énerve.

I : Ah oui, d'accord (*rires*).

V : C'est votre mot de ressources éducatives qui m'énerve parce que, vous partez du principe que, en disant ressources éducatives on va devoir répondre à quelque chose de bien précis. Mais moi, je peux parfaitement dire, le mot, je répète ce que je vous ai dit tout à l'heure, je vous le dis avec le sourire vous vous en doutez bien,

mais le mot ressources éducatives je peux parfaitement utiliser un autre mot. C'est qui compte, C'est de quelles compétences, vous voyez ? (*oui*), de quels savoirs, de

220_ quelles ressources je suis d'accord un peu en dire ça euh, de quelles références, de quelles compétences, de quelles références, de quelles ressources euh, de quelles facultés euh, intellectuelles, pratiques le soignant a besoin. De quoi a-t-il besoin ? Voilà, qu'est-ce qu'il faut qu'il sache à la fois dans son type de théorie et de son savoir faire voilà. On peut parfaitement poser la question comme ça, donc, si moi je me dis, quelles sont les compétences, qu'est-ce qu'il faut qu'il sache et bien, pour moi, ça relève de 4 secteurs dont je vous ai parlé. Alors, vous pouvez l'appeler ressources éducatives, bien entendu, vous voyez ?

I : Oui, oui, là c'est claire mais, pour vous est-ce qu'il aurait des façons d'agir des éducateurs- soignants qui seraient nuisibles à la santé ?

230_ V : Mais bien entendu, il y a des façons d'agir qui peuvent être nuisibles on est bien d'accord là-dessus. Mais si vous les appelez ressources éducatives, moi je ne connais pas de ressources éducatives nuisible, puisque qui dit éducation, dit au contraire formation, c'est-à-dire, aide, c'est-à-dire euh, tentatives de faire que s'épanouisse celui qui est devant soi, donc, ça ne peut pas être que positif, en revanche, en revanche, si vous me demandez, est-ce qu'il y a des comportements, est-ce qu'il y a des attitudes, est-ce qu'il y a des façons de faire, est-ce qu'il y a de..., modes de relations, qui peuvent être négatifs et qui peuvent être contre productifs, alors je vous dirai bien entendu que oui. Et, il y en a beaucoup vous voyez ? (*oui*). Il y a par exemple le fait de vouloir imposer systématiquement une

240_ image du corps par rapport à ce que l'enfant, euh, euh, a comme image. Il y a peut-être le fait d'ignorer la souffrance dont l'enfant est victime. Il y a mille comportements qui peuvent être des comportements qui s'avèrent négatifs en particulier, ceux qui ne prennent pas en compte l'intégrité psychologique et l'intégrité physique, l'intégrité affective de l'enfant. Tous ces comportements là, qui oublient finalement une partie de... vous voyez ? De la personnalité euh, une partie de l'imaginaire dont l'enfant est acteur etc. ça oui, ça peut avoir des effets négatifs, passer des oublis parce que, au fond, au fond, dans, dans chacun de ces oublis vous risquez de provoquer une

blessure, et en provoquant une blessure, un provoquant un trauma, vous provoquez une difficulté de comprendre, vous provoquez au fond un écran entre l'enfant et

250_ vous, vous voyez ? Tout ce qui provoque ce type d'écrans, tout ce qui provoque ces effets réactifs peut s'avérer négatifs mais, il y a aussi autre chose qui peut s'avérer négatif. C'est autre chose c'est par exemple, le fait de partir du principe que euh, comme vous n'avez pas à avoir des comportements autoritaires, comme vous n'avez pas à exercer des savoirs trop mutilantes, vous êtes mis à égalité entre l'enfant et vous, vous, le soignant et l'enfant vous êtes mis à égalité et donc, vous devez respecter tout ce qu'il vous dit, vous devez euh, l'écoutez systématiquement, vous n'avez plus rien à lui imposer vous voyez ? Ca aussi ça peut être contre productif parce qu'on ne peut jamais oublier que l'adulte il en sait plus, que l'adulte a des choses à transmettre, que l'adulte a des règles à donner, on ne peut jamais oublier

260_ ça. Le problème c'est bien entendu, je reviens, dans le système relationnel, vous voyez ? Les règles c'est tout le système des connaissances et tout le système qui va faire en sorte que l'enfant puisse prendre en son compte, adapte la manière de, de se traiter lui-même si vous voulez, bon. Tout ça c'est dans les règles et bien, ces règles ne peuvent pas passer si vous oubliez le système relationnel, mais si dans le système relationnel vous oubliez les règles vous voyez ? (*oui*) voilà.

I : D'accord. Et quand les éducateurs- soignants, pour leur pratique commencent à introduire du matériel précis, est- ce qu'il y aurait un moment dans l'éducation de l'enfant, un moment idéal, pour introduire ce matériel ? Ou est- ce qu'il peut le faire à n'importe quel moment ?

270_ V : Bien entendu que non mais, en revanche, chaque fois que vous entraînez du nouveau dans un système de relation ou dans un système d'apprentissage, chaque fois que vous apportez du nouveau bon, évidemment vous créez quelque chose qui est dans l'ordre du déséquilibre vous voyez, vous entraînez quelque chose qui est dans l'ordre de la des adaptation, puisque, vous emmenez quelque chose de plus, qui va, provoquer de la dissymétrie, qui va provoquer du bouger bon, autrement, dit, vous modifiez les dispositifs, donc, à chaque fois que vous modifiez les dispositifs il faut bien savoir ce qui peut être provoqué bon, il faut aussi, parfaitement être au

courant, parfaitement être sensible au fait qu'il y a des moments qui sont préférables que d'autres pour introduire des choses dans la relation et ça, c'est seulement

280_ l'enseignant qui peut le savoir. Et moi je ne peux rien vous dire là-dessus, autrement dit, il y a peut-être bien euh, à certains moments dans une crise d'asthme d'emmener le masque mais il faut choisir le moment. Peut-être qu'on l'emmène trop tôt en voyant cet enfant etc. vous voyez ? Ça je ne peux pas dire, ça on ne peut pas répondre que lorsqu'on a à sa disposition les compétences que j'ai évoquée tout à l'heure. Il faut à la fois la compétence savante, il faut la compétence sur l'image que l'enfant se fait de son mal et je reviens à mes 4 données. Mais il est bien évident qu'introduire quelque chose de nouveau ça suppose bien calculé le moment qu'on le fait, parce qu'en introduisant on crée du déséquilibre.

I : D'accord. Il faut bien planifier tout ça.

290_ V : Indiscutablement, indiscutablement.

I : M V, je vous remercie, on a fini.

V : Je vous en prie.

Transcription du document courrier électronique du 2ème entretien

Date de réception : 29/05/03.

Entretien avec Mme N. TUBIANA - RUF1, Pédiatre spécialisé en Endocrinologie - Diabétologie.

Entretien transmis par Internet à 16h17 le 29/05/03.

De : margovando@yahoo.com

A : n.tubiana@free.fr

Mme TUBIANA – RUF1, N

Le 29 mai 2003

Tel bureau =01 40 03 20 67

Le terme ici Ressources Educatives (RE) fait référence aux: jeux, jouets, activités éducatives et documents.

a). Dans le cadre de l'éducation thérapeutique du jeune patient, comment définissez – vous une ressource éducative ?

- un moyen adapté aux besoins des enfants et à leur âge / stade de développement
- pour les aider à acquérir un savoir, un savoir faire, sur leur corps, la maladie et le traitement et les aider à vivre avec la maladie (objectif à définir bien – sûr)
- c'est aussi un moyen d'échange et de communication avec les autres enfants

10_ (groupes) et avec les soignants éducateurs (pour entrer en communication et en relation éducative).

b). Quel est le rôle des RE vis – à – vis de l'éducation thérapeutique du jeune patient dispensée par les éducateurs – soignants ?

C'est inclus dans la définition ci – dessus.

c). Quel est le rôle des RE vis – à – vis de l'apprentissage de l'enfant, plus précisément de l'apprentissage de son corps, sa maladie et son traitement ?

C'est inclus dans la définition ci – dessus.

Stimuler la curiosité sur le corps, la santé. Donner envie d'apprendre par des moyens ludiques, non scolaires.

20_ d). Concrètement, dans l'éducation thérapeutique du jeune patient, est – ce qu'une RE peut – être nuisible à l'enfant ou on peut lui attribuer une vertu curative ?

- peut être nuisible à l'enfant ? vis – à – vis de la maladie, si enseigne des erreurs, et des comportements dangereux pour sa santé
- vis – à – vis de la personne sur le plan moral ou psychologique : si les messages sont impossibles de réaliser pour lui et inatteignables (âge, état psychologique etc.) ou si font peur ou démoralisent par ex. Quoique, un éducateur de talent peut souvent retourner à l'avantage pédagogique même un mauvais outil : par ex. en le mettant à discussion, en confrontation, en

30_ critique, dans un groupe, puis en animant ensuite la reprise des messages.

- Une vertu curative ? malheureusement, non ! il reste avec la maladie, le traitement, sauf dépenser des souffrances psychologiques, par une approche empathique (se sentir compris dans un roman vécu ou un conte bien écrit par ex.) ou de soutien (groupes d'adolescents par ex.), redonner le moral (messages positifs).

e). A quel moment de l'éducation thérapeutique du jeune patient une RE est la bienvenue ?

Elle est bienvenue quand elle répond à un besoin, mais mieux encore à un désir de l'enfant ; c'est là le talent de l'éducateur ! je dirais : la bonne RE, au bon moment, pour cet enfant ...

40_ f). Concrètement, selon vous, quel type de RE est le plus approprié pour l'éducation thérapeutique du jeune patient ?

- du point de vue de l'enfant c'est essentiel : voir la partie du séminaire du DESS consacré à ce sujet dans le séminaire « enfant – patient »
- du point de vue des soignants, à prendre en considération aussi : utilisation simple, agréable, transportable, facilitant le contact avec l'enfant, offrant la possibilité d'utilisation progressive sur plusieurs séances, etc. il faut donc en

avoir une panoplie variée (ne serait que pour l'âge / développement, la pathologie etc.)

- ne pas oublier les parents !!

Annexe 37. Correspondances de potentialités chez l'enfant de 2 à 10 ans (R. GAGNAYRE, J. IGUENANE et J.F. d'IVERNOIS, IPCEM 1993)

Age	Domaine Cognitif	Domaine des habiletés gestuelles	Domaine des attitudes
2 ans	<p>*Nomme 3 images dans un livre.</p> <p>*Reconnaît les plaques indicatrices d'un parcours familial.</p>	<p>*La coordination musculaire est limitée.</p>	<p>*Il sait accumuler mais pas partager : notion forte du mien et faible du tien.</p> <p>*Coléreux, il est contradictoire et impétueux.</p> <p>*Il lui faut tout, tout de suite.</p> <p>*Absence de notion de temps.</p>
3 ans	<p>*Reconnaît 3 dessins géométriques, imprimés et les couleurs, compare 2 objets.</p> <p>*Choisit entre 2 alternatives en fonction de son expérience.</p>	<p>*Coordination musculaire plus précise.</p> <p>*Début d'anticipation.</p> <p>*Il commence à avoir une main préférée.</p> <p>*Désir de faire seul (s'habiller).</p>	<p>*Il défend ses habitudes.</p> <p>*Il demande l'avis d'un adulte.</p> <p>*Il utilise la parole pour exprimer ses propres problèmes affectifs.</p> <p>*Il aime aider les adultes.</p>
4 ans	<p>*Distingue le devant du dos.</p>	<p>*Improvisé pendant l'exécution des dessins.</p>	<p>*Fabulateur imaginaire.</p> <p>*Extrêmement facilité de changement d'attitude.</p> <p>*Il a envie de grandir ; attachement familial et individualisation de son entourage.</p> <p>*Emet des critiques à son égard.</p>

Annexe 37. Correspondances de potentialités chez l'enfant de 2 à 10 ans (R. GAGNAYRE, J. IGUENANE et J.F. d'IVERNOIS, IPCEM 1993)

Age	Domaine Cognitif	Domaine des habiletés gestuelles	Domaine des attitudes
5 ans	<p>*Ecrit son prénom en lettres détachées et en gros caractère.</p>	<p>*Précision, dextérité, contour des objets.</p> <p>*Aime copier des formes simples.</p> <p>*Il sait coudre de la laine sur une carte perforée.</p> <p>*Il peint en horizontal, mais préférence en vertical.</p> <p>*Sait indiquer des itinéraires simples qu'il utilise.</p> <p>*Trace les voyages sur les cartes*Colle, coupe, cloue, visse.</p>	<p>*S'attache à une personne préférentiellement.</p> <p>*Reconnaît une autorité, a le sens de propriété (cachettes, trésor).</p> <p>*Notion de temps imprécise; importance du temps présent.</p> <p>*S'approprie les jouets des autres.</p> <p>*A besoin d'attention immédiate et de renforcement d'affection.</p>
6 ans	<p>*Aime interpréter une histoire dans son jeu.</p> <p>*Débute la lecture, l'écriture.</p> <p>*Intérêt pour les mécanismes physiologiques (la naissance).</p> <p>*Classe, manipule.</p> <p>*Connaît les chiffres de 1 à 20.</p> <p>*Intérêt pour la nature l'environnement, la magie.</p>	<p>*Aime défiler au son de la musique.</p> <p>*Aborde les mécanismes des gestes plus précis.</p> <p>*Distingue la gauche et la droite sur lui mais pas sur les autres.</p>	<p>*Collectionne, conserve.</p> <p>*Ne corrige pas systématiquement l'erreur.</p> <p>*Notion de contrat réciproque, de respect d'autrui.</p> <p>*Les ordres doivent être données à l'avance.</p> <p>*Meilleure notion du temps.</p> <p>*Intérêt pour son histoire personnelle, familiale.</p>

Annexe 37. Correspondances de potentialités chez l'enfant de 2 à 10 ans (R. GAGNAYRE, J. IGUENANE et J.F. d'IVERNOIS, IPCEM 1993)

Age	Domaine Cognitif	Domaine des habiletés gestuelles	Domaine des attitudes
7 ans	<ul style="list-style-type: none"> *Intérêt pour la nature, l'univers. *Intérêt pour la communauté. *Utilise les dictionnaires illustrés. *Intérêt pour la chimie. 	<ul style="list-style-type: none"> *Utilise correctement un crayon. *Efface beaucoup. 	<ul style="list-style-type: none"> *Il se soucie de ce que les gens pensent de lui. *Il fait des projets en silence. *Il estime ses propres possibilités, va jusqu'au bout de la tâche fixée. *Notion d'adultes référents qui représentent une autorité. *Il découvre la famille élargie.
8 ans	<ul style="list-style-type: none"> *Notion de découverte. *Notion de circuit. *Il écrit plusieurs phrases. *Additionne, soustrait. *Débute la multiplication. *Comprend le long processus de développement foetal. 	<ul style="list-style-type: none"> *Sait distinguer la droite de la gauche sur les autres. *Se déplace seul sur une courte distance. *Début de la notion de perspective. 	<ul style="list-style-type: none"> *Aime situer ses propres limites. *Il différencie le jeu du travail. *Méprise les jeux trop simples et peut inventer des règles à lui. *Notion de club en fonction du sexe (mot de passe). *Les enfants ne jouent pas longtemps dans un groupe où ils sont seuls représentants d'un sexe. *Se détache de la maîtresse. *Peur d'échouer, de la punition. *Aime classer, échanger. *Franchise par rapport aux sujets qui lui paraissent importants.

Annexe 37. Correspondances de potentialités chez l'enfant de 2 à 10 ans (R. GAGNAYRE, J. IGUENANE et J.F. d'IVERNOIS, IPCEM 1993)

Age	Domaine cognitif	Domaine des habiletés gestuelles	Domaine des attitudes
9 et 10 ans	<ul style="list-style-type: none"> *Peut établir une communication à distance. *Lit en cachette. *Il étudie le comportement des autres enfants. *Il connaît la règle de trois. *Découverte approfondie des organes humains. 	<ul style="list-style-type: none"> *Mouvement fin des extrémités des membres. 	<ul style="list-style-type: none"> *Notion d'histoire familiale. *Dresse des listes par écrit. *Devient superstitieux, exigeant pour lui et par rapport à ce qu'il considère comme important. *Notion de justice, de vérité. *Aime la compétition. *Peur d'échouer, de la punition. *Maîtrise la notion d'espace – temps. *Il sait quand il est sûr. * « Boudeur »
11 et 12 ans	<ul style="list-style-type: none"> *Accès à la pensée abstraite. *Il comprend et accepte les jeux de règles complexes. 	<ul style="list-style-type: none"> *Il combine, construit, agence et monte plusieurs éléments en un tout, en vue d'atteindre un but. 	<ul style="list-style-type: none"> *Il aime faire du modélisme. *Il aime toute sorte de sport. *Il est capable de travailler seul ou à plusieurs et de désigner des rôles de travail. *Il se concentre et est patient.

Ce tableau a été complété pour les 11- 12 ans pour satisfaire aux conditions de notre recherche. Il peut - être utile dans la planification des activités éducatives en éducation thérapeutique. Ces activités prennent en compte ce que l'enfant, d'après son âge, est capable d'intégrer au niveau cognitif.

Annexe 38. Liste des musées visités pour l'enquête

1. Musée des Arts décoratifs

Exposition permanente

107, rue de Rivoli

75001, Paris.

Tél. : 01.42.60.32.14

2. Musée des Arts et traditions populaires. Arts populaires et régionaux de France

Exposition permanente

6, av du Mahatma Gandhi

75016, Paris.

Tél. : 01.44.17.60.00

3. Musée de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Exposition permanente et exposition temporaire du 02/02/05 au 31/07/05,
L'hôpital XIX e – XX e et l'enfant : l'hôpital autrement ?...

Hôtel de Miramion

47, quai de la Tournelle

75005, Paris.

Tél. : 01.40.27.50.05

4. Musée de la Carte à jouer

Exposition permanente

16, rue Auguste- Gervais

75015, Issy - les- Moulinaux.

Tél. : 01.46.42.33.76

5. Fédération nationale des industries du jouet (FNIJ)

Exposition permanente

47, bd Berthier

75017, Paris.

Tél. : 01.43.80.60.75

6. Musée Histoire de la médecine

Exposition permanente

12, rue de l'école de médecine, Université Descartes

75006, Paris.

Tél. : 01.40.46.16.93

7. Musée du Jeu de l'Oie

Collection Dietsch. Palais du roi de Rome

Exposition permanente

78120, Rambouillet.

Tél. : 01.30.88.73.73

8. Musée du Jouet

Exposition permanente

2, enclos de l'Abbaye

78300, Poissy.

Tél. : 01.39.65.06.06

9. Musée de la Poupée

Exposition permanente

Impasse Bertaud

75003, Paris.

Tél. : 01.42.72.73.11

Annexe 39 : Proposition d'activités et de ressources éducatives pour l'éducation thérapeutique du jeune patient

Nous proposons ici une typologie de ressources éducatives applicable à l'éducation thérapeutique du jeune patient construite à partir des résultats de notre recherche.

Cette typologie comprend notamment une série d'activités pédagogiques basées sur la panoplie de ressources éducatives explorées pour notre enquête. Ces ressources éducatives sont répertoriées sous forme de tableaux (cf. les tableaux 56 à 58).

Etant donné l'âge des enfants – patients concernés par notre recherche (4 à 12 ans), nous n'avons considéré que les trois dernières phases du développement intellectuel de l'enfant décrites par J. PIAGET [118] pour établir notre typologie.

Tableau 55. Phases du développement intellectuel de l'enfant d'après J. PIAGET

1. Le préopérateur (de 2 à 6 ans) : Ici apparaissent les fonctions sémiotiques : possibilité de substituer une désignation ou une représentation à un objet (mot, dessin, geste), apparition du langage.
2. Les opérations concrètes (de 7 à 11 ans) : Les opérations logico-mathématiques se mettent en place : classement, sériation, dénombrement, établissement de relations entre les objets.
3. Les opérations formelles (12 ans et au-delà) : Ce sont les opérations infra - logiques : elles portent sur la connaissance physique des objets concrets (mouvement, vitesse, durée).

Au -delà des stades du développement intellectuel et des potentialités de l'enfant, il est important, selon lui, de prendre en compte le processus d'assimilation et d'accommodation qui intervient dans l'apprentissage.

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, l'éducateur – soignant conduira l'enfant à un changement de comportement après une période d'adaptation de ses connaissances. L'enfant appréhende naturellement la nouvelle situation à partir de ses acquis antérieurs.

Selon J. Piaget, lors de ce processus d'adaptation des connaissances, l'organisme cognitif de l'enfant transforme le monde extérieur pour le rendre compatible avec son système cognitif (assimilation). Il modifie ainsi son système cognitif pour le rendre compatible avec son expérience du monde extérieur (accommodation).

A titre d'exemple :

« L'éducateur - soignant voudrait que le jeune enfant comprenne pourquoi il doit bloquer sa respiration immédiatement après avoir respiré son médicament en spray. A l'aide d'une boule transparente remplie d'eau et de paillettes, l'éducateur- soignant demande à l'enfant d'imaginer que les paillettes dans l'eau représentent le médicament en spray qu'il vient de prendre. Il lui demande aussi d'observer que les paillettes, une fois agitées dans la boule, mettent du temps à se déposer au fond (10 secondes approximativement). Il explique que ce phénomène est identique à celui du spray : le médicament prend exactement le même temps pour arriver jusqu'aux bronches et s'y déposer. Si l'on ne bloque pas la respiration le temps suffisant, le médicament risque de ressortir à l'expiration et de n'avoir aucun effet ».

(Dr Nozick, M ; Atelier de l'asthme du CH Intercommunal le Raincy - Montfermeil).

Pour que l'enfant progresse, cette adaptation interne des connaissances doit être modulée selon son âge. L'éducateur - soignant doit donc disposer de moyens d'enseignement et d'apprentissage adaptés au niveau de développement intellectuel de l'enfant tout en s'efforçant de lier le contenu de l'enseignement à son environnement immédiat.

D'après R. GAGNAYRE et al. [119], il apparaît que certaines potentialités de l'enfant peuvent être repérées et classées en vue d'une éducation thérapeutique (cf. l'annexe 37).

Idéalement, le classement des potentialités de l'enfant doit servir de référence pour la planification des activités éducatives tout en respectant les particularités

physiques liées à la santé des enfants (difficultés visuelles, auditives ou un défaut partiel d'autonomie).

Compte tenu des stades de développement intellectuel de l'enfant et de certaines de ses potentialités, l'éducateur - soignant peut utiliser les activités pédagogiques exposées ci – après.

Cette proposition de typologie s'adresse aux équipes soignantes éduquant des jeunes patients atteints principalement d'asthme, de diabète et d'hémophilie, mais nous estimons qu'elle pourra également s'avérer utile dans le cas d'autres maladies chroniques.

Elle intègre le fait que l'éducation thérapeutique du jeune patient se pratique autant sur un mode individuel (jeune patient et équipe soignante) que collectif (jeunes patients et équipe soignante). Elle s'inspire des typologies de jeux proposées par P. ARNOLD et G. COHEN [120] et J. M. ALLUE [121].

Les ressources éducatives proposées seront mises en œuvre au sein de structures de santé (sauf bien évidemment celles de la catégorie « visites ou sorties »).

Nous présentons 2 tableaux d'activités et de ressources éducatives pour le patient à partir de 4 ans ; 2 tableaux pour le patient à partir de 7 ans et un seul tableau pour le patient à partir de 12 ans.

Dans chaque tableau nous abordons 3 domaines du savoir : le domaine cognitif, le domaine des habiletés gestuelles et le domaine des attitudes. D'après D. GARON et al. [122], dans le premier de ces domaines nous trouvons l'ensemble des habiletés cognitives « *permettant d'utiliser, en cours d'action, des processus mentaux à chaque étape du développement* » (situer, repérer, rassembler, classer...).

Dans le second, les habiletés gestuelles, ce sont « *les habiletés nécessaires pour agir de manière efficace et fonctionnelle* » (mesurer, masser, peser, injecter, stopper une crise). Enfin, dans le domaine des attitudes, on retrouve « *de conduites affectives décrivant différentes manifestations émotionnelles à chaque étape du*

développement » (exprimer son état d'âme, l'intensité de la douleur, parler de sa maladie, écouter les autres en parler et apporter de points de vue, de conseils...).

Pour plus de détails sur le type de chaque ressource éducative mentionnée ici, on se référera au chapitre 2 (Protocole de la recherche, point 2.4.1.1 « Elaboration du questionnaire »).

Nous avons testé la majeure partie des ressources éducatives présentées ici. Cette expérience nous conduit aux observations suivantes :

- Elles ne requièrent pas de matériel particulier sauf si les éducateurs - soignants en font la demande.
- La durée approximative des activités utilisant ces ressources éducatives varie de 10 à 30 minutes environ et peut atteindre une matinée pour les « visites ou sorties ».
- Pour l'atteinte des objectifs éducatifs, il est essentiel de choisir une activité adaptée aux besoins de santé et d'éducation des jeunes patients.

Sur ce dernier point, nous recommandons aux équipes soignantes intéressées par la mise en pratique de ces ressources éducatives de consulter le degré d'efficacité exprimé par les répondants à notre enquête dans les points 3.1.5.2 au 3.1.5.5.

Tableau 56. Ressources éducatives pour le patient à partir de 4 ans

Age	Domaine cognitif	Groupe de ressource éducative	Catégorie de ressource éducative	Ressource éducative type :	Durée des activités (en minutes)	Matériel supplémentaire		
4 à 6 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Situer l'emplacement d'une piqûre sur son corps ou celui d'autrui • Rassembler des puzzles très simples • Utiliser des dessins ou des couleurs pour signaler des états d'âme, degré de la douleur par exemple • Réaliser des représentations courtes de marionnettes où tout le monde participe • Demander à illustrer une histoire courte concernant la maladie de l'enfant • Lecture et discussion de contes où il est question de la maladie de l'enfant 	Jeux	Jeu de société	loto	15	non		
			Jeux des questions et des réponses	jetons en carton	10	non		
				planches illustrées				
			Puzzles	« hôpital »	10	non		
			Maisons de poupées	« des acariens »	15	non		
		« chambre idéale »						
		Pré Opératoire	Domaine des habiletés gestuelles	Jouets	Poupées et peluches	indifférent	15	non
					Marionnettes	« marionnette – poupée »	15	non
						à doigt		
						marotte		
Ballons et balles	en plastique				10	non		
	en mousse							
	<ul style="list-style-type: none"> • Danses, chansons, rondes et comptines • Tracer, colorier le circuit de l'air ou du sang dans le corps 					un castelet		

Tableau 56. Ressources éducatives pour le patient à partir de 4 ans (suite)

Age	Domaine des habiletés gestuelles	Groupe de ressource éducative	Catégorie de ressource éducative	Ressource éducative type :	Durée des activités (en minutes)	Matériel supplémentaire	
4 à 6 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Mesurer son souffle, prendre les doses de médicaments prescrits mais sous surveillance d'un adulte (comprimés, diskhaler) • Faire des mouvements gymnastiques simples • Se masser • Sur un support marquer, dessiner, coller comme pour un emploi de temps : sa prise de médicaments, ses soins quotidiens à réaliser 	Activités éducatives	Technique éducative	chansons	5	non	
				comptines			
				contes	15		
				rondes			
	Phase		Domaine des attitudes	Démonstrations et travaux pratiques	maquettes du corps humain	10	non
					débitmètre de pointe		
					massages et gymnastiques	20	
	Pré Opératoire		<ul style="list-style-type: none"> • Théâtre • Réaliser des imitations d'après des consignes précises • Entreprendre une collection d'images par exemple, qui aient relation avec le thème de sa maladie • Etudes de cas 	Ateliers	pâte à modeler, à sel	20	non
				Visites/sorties	excursions et randonnées	mi journée	non
				Documents	Imprimés	affiches	10
classeur - imagier	15						
Médias audiovisuels et électroniques	films, vidéos	15	non				
	diapositives						
transparents							

Tableau 57. Ressources éducatives pour le patient à partir de 7 ans

Age	Domaine cognitif	Groupe de ressource éducative	Catégorie de ressource éducative	Ressource éducative type :	Durée des activités (en minutes)	Matériel supplémentaire			
7 à 11 ans	<ul style="list-style-type: none"> •Schémas sur le fonctionnement de son corps et de ses organes : la circulation du sang, le système respiratoire, la formation de bleus, de blessures internes et externes •Demander à préparer une exposition sur un thème particulier •Classement des aliments fictifs, des médicaments selon leur action sur l'organe malade • Compléter des schémas, des phrases • Trouver de mots cachés sur une grille • Rassembler des puzzles simples •Rapporter des résultats en chiffres sur une grille (débit mètre de pointe) •Schémas sur l'hérédité et la notion de champs sensible •Lecture d'histoires courtes sur sa maladie, résolution de problèmes dans une situation donnée •Réalisation de jeux en équipe, des études de cas 	Jeux	Jeux de société	jeu de l'oie	15	non			
				jeu de cartes					
			Jeux basés sur des questions et des réponses	Trivial – poursuit™	30	non			
		Phase des Opérations concrètes			Puzzle	« Hypo puzzle »	20	non	
					Jouets	Marionnettes	à gaine	15	non
						Ballons et balles	en caoutchouc	10	non
		en cuir							
		Opérations concrètes		Activités éducatives	Techniques éducatives	guidance, entretien	15	non	
						étude de cas	20		
						exposé - cours	15		
Ateliers	cuisine				30	non			

Tableau 57. Ressources éducatives pour le patient à partir de 7 ans (suite)

Age	Domaine des habiletés gestuelles	Groupe de ressource éducative	Catégorie de ressource éducative	Ressource éducative type :	Durée des activités (en minutes)	Matériel supplémentaire			
7 à 11 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser correctement un spray, une chambre d'inhalation • Se piquer (de l'insuline, un échantillon de sang) • Exposer des thèmes à l'aide des maquettes, des affiches • Masser quelqu'un d'autre • Se préparer une collation d'après ce qu'il trouve chez lui • Combiner, transposer, compléter des pièces d'un tout • Expliquer, travailler, construire des maquettes simples 	Activités éducatives	Ateliers	dessin - peinture	15	non			
				coloriage - découpage					
			Démonstrations et travaux pratiques	injections	20	non			
				sprays	15				
			Visites/sorties	supermarché	une matinée	non			
				restaurant, self de l'hôpital	40				
			Phase des Opérations concrètes	<p style="text-align: center;">Domaine des attitudes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Théâtre • Confier un personnage « malade » à l'enfant pour qu'il continue à le soigner à la maison • Etude de cas • Classer et échanger des aliments fictifs • Mimodrame • Théâtre • Etude de cas 	Documents	Imprimés	brochures, dépliants, fascicules	15	non
							contes, livres -jeu	20	
							carnet de surveillance	10	
							cahier « aide - mémoire »		
Médias audiovisuels et électroniques	CD Rom, logiciels	40				non			
	disquettes								
	internet								
	casse -audio	30							
	« service d'éducation par téléphone »	15							

Tableau 58. Ressources éducatives pour le patient à partir de 12 ans

Age	Domaine cognitif	Groupe de ressource éducative	Catégorie de ressource éducative	Ressource éducative type :	Durée des activités (en minutes)	Matériel supplémentaire
12 ans et plus	<ul style="list-style-type: none"> • Demander à établir une correspondance écrite et régulière avec d'autres enfants atteints de la même maladie que lui • Lire des étiquettes sur l'emballage des aliments, les peser • Participer par écrit aux forums, à une table ronde sur sa maladie • Ecrire une histoire, tenir un journal • Répondre à des « textes à trous », trouver « le mot intrus » • Préparer en équipe un exposé, une exposition • Adapter les paroles d'une chanson 	Jeux	Jeux basés sur des questions et des réponses	« Mille bornes »	20	non
		Jouets	Marionnettes	à fils	20	castelet
		Documents	Imprimés	bandes dessinées	20	non
Phase des	Domaine des habiletés gestuelles					
Opérations	<ul style="list-style-type: none"> • Réaliser des exercices gymnastiques spécifiques • Mesurer, peser, cuisiner des aliments • Participer aux gymnastiques et jeux en équipe • Dessiner, fabriquer des puzzles par exemple • Exécution d'expériences (bouteille du gant qui respire par exemple) 	Activités éducatives	Technique éducative	table ronde	30	tableau blanc ou similaire
				jeu de rôle	20	accessoires selon sketch
Formelles	Domaine des attitudes					métoplan
	<ul style="list-style-type: none"> • Exposer en quelques mots ses projets de vie à court et à long terme • Jeux avec perte ou gagne des points. Adaptation de quelques jeux type : chasse au trésor, bataille naval • Dresser une liste d'aliments permis et interdits 					