France Assos Santé
La voix des usagers

Prévention et promotion de la santé à l'école :
Quelle organisation par l'État ?
Quelle place pour les associations ?

Actes de la Journée France Assos Santé

du 20 novembre 2017

•

HOTEL NOVOTEL VAUGIRARD Paris 15e

Prévention et promotion de la santé à l'école : Quelle organisation par l'État ? Quelle place pour les associations ?

Etaient présents :

Modérateurs
- Alain-Michel CERETTI, Président de France Assos Santé
- Claude RAMBAUD, Administratrice de France Assos Santé
- Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, Chargé de mission Santé, France Assos Santé
- Nicolas BRUN, Coordonnateur pôle protection sociale-santé, UNAF

Participants
- Enguerrand DU ROSCOÄT, Direction prévention et promotion de la santé, Santé Publique France
- David AUTHIER, Président d'UNIRéS, le Réseau des universités pour l'éducation à la santé, maître de conférences en sciences de l'éducation, Université de Limoges
- Morgan PINOTEAU, AFVS
- Camille FUMOLEAU, bénévole, édération française des Diabétiques
- Frédéric MOREAU, Chargé de développement, Fédération française des Diabétiques
- Claude FINKELSTEIN, FNAPSY et ASAP
- Chantal ROUSSY, UNAFAM et ASAP
- Alexandre MÉJAT, Administrateur de l'AFM-Téléthon
- Christine OSTERTAG, Familles Rurales
- Alix VIÉ, Association François Aupetit
- Chloé LEBEAU, Chargée de mission Education pour la santé des jeunes, Ligue contre le cancer
- Marianick LAMBERT, membre du Bureau de France Assos Santé

SOMMAIRE

OUVERTURE DE LA JOURNÉE **6**

INTRODUCTION DE LA JOURNÉE **8**

LE PARCOURS ÉDUCATIF DE SANTÉ **11**

ACTIONS ASSOCIATIVES AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS SCOLAIRES **14**

I. Repérer les risques de saturnisme en milieux scolaires 14

II. Nos interventions en milieu scolaire 15

III. Les enjeux de santé mentale à l'école 18

IV. Promotion de la recherche biomédicale à l'école : opération mille chercheurs dans les écoles 20

V. Présentation du « jeu du self » 21

VI. Sensibiliser les élèves sur les maladies inflammatoires chroniques des intestins 22

VII. Intervenir aux côtés des équipes éducatives : différentes modalités de mises en œuvre 24

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES **26**

OUVERTURE DE LA JOURNÉE

Alain-Michel CERETTI
Président de France Assos Santé

La santé des enfants à l'école est un sujet important et décisif. Tout commence par les enfants et la façon dont nous nous comportons en tant qu'adultes est inspirée par notre éducation familiale et scolaire.

France Assos Santé se veut être le contre-pouvoir des usagers. Le mouvement est né voici 20 ans avec le CISS et se poursuit aujourd'hui avec France Assos Santé. La prévention et la promotion de la santé auront une place essentielle dans notre action.

Les premiers événements siglés France Assos Santé ont d'ailleurs été marqués du sceau de cette volonté : deux séminaires de travail se sont tenu fin juin et début juillet sur la promotion de l'activité physique, la santé au travail et la lutte contre les addictions, auxquels s'ajoute notre journée d'aujourd'hui sur la prévention et la promotion de la santé à l'école.

De plus, lors de notre séminaire du 25 octobre dernier pour préparer notre plaidoyer sur la stratégie nationale de santé, les associations et délégations présentes ont formulé beaucoup de propositions sur ces thématiques de prévention et de promotion de la santé. Cela tombe bien puisque c'est l'un des axes forts de la stratégie proposée par la ministre de la Santé pour les cinq prochaines années. Il faudra que cet axe se développe avec nous et nous ferons tout pour que cela soit le cas. Pour cela, il convient également de parvenir à obtenir les financements qui nous étaient promis au moment de notre création. Un autre combat de cette fin d'année.

La question du financement est aujourd'hui problématique : nous avons un vrai sujet d'indépendance vis-à-vis des financements. La loi de financement de la Sécurité sociale prévoit en effet un plafond et non un engagement de l'Etat. Nous devons donc nous battre pour obtenir le maximum, sachant que les promesses de l'année passée ne sont pas nécessairement la réalité de l'année suivante. L'insécurité financière dans laquelle nous sommes est parfaitement inadmissible et je ne manquerai pas de le faire savoir.

Pourquoi avons-nous choisi d'organiser cette journée sur les enjeux de la santé à l'école ?

D'abord parce que l'état de santé d'une population dépend de nombreux facteurs. La qualité du système de santé et son accès facilité à toutes et tous en font partie et nous continuerons à nous battre pour les améliorer. Mais il y a aussi tout ce que l'on nomme les déterminants de santé, dont l'éducation fait bien entendu partie. Comment parler santé aux plus jeunes, ces citoyens en devenir ? Comment les rendre acteurs de leur santé et protéger leur capital santé ? La mission première de l'École est de transmettre des savoirs. Cependant, parce qu'il existe un lien réel entre santé et apprentissages, parce que les établissements scolaires sont fréquentés quotidiennement par tous les enfants, il appartient aussi à l'École, espace de socialisation et de pratique de la citoyenneté, de veiller à leur santé et de les aider à adopter des comportements qui préservent celle-ci dans le respect d'eux-mêmes, des autres et de l'environnement.

Ensuite parce que la loi de modernisation de notre système de santé qui a prévu notre création a aussi renforcé le parcours éducatif de santé prévu en 2013 dans une loi de refondation de l'école de la république. Ces parcours se mettent en place. Comment ces parcours se bâtissent-ils et comment les associations d'usagers peuvent-elles y prendre une place ?

Enfin, parce que certaines associations d'usagers membres de France Assos Santé mènent des actions de prévention et de promotion de la santé au sein des écoles et qu'il nous paraît indispensable de les valoriser, ce que nous ferons au cours de la journée, pour les développer, même si cela peut parfois apparaître difficile d'intervenir en milieu scolaire. Quels types d'actions mènent-elles et comment ont-elles fait pour intervenir en milieu scolaire ? Voilà autant de questions auxquelles nous chercherons à répondre ensemble.

Je finirai en rappelant que la prévention et la promotion de la santé sont des domaines où il est démontré que les dispositifs élaborés avec les personnes concernées fonctionnent bien mieux que les autres. Construire avec les personnes concernées, voilà une revendication centrale pour France Assos Santé, nous la porterons haut si nous la portons tous ensemble. Je compte sur l'implication de chaque association et chaque délégation de notre Union pour co-construire et porter collectivement ce message en proximité dans les territoires les régions comme au national. Faisons nous entendre, dénonçons quand il le faut, mais le plus souvent, proposons nos ressources pour co-construire des politiques publiques faites pour et par la population.

Je vous souhaite une journée riche en contenu et en échanges.

INTRODUCTION DE LA JOURNÉE

Enguerrand DU ROSCOÄT

Direction prévention et promotion de la santé, Santé Publique France

« *La santé est un état de bien-être complet physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (OMS, 1946).
La santé n'est donc pas l'absence de maladie et le bien-être est le résultat de trois champs : physique, social et mental.

Les déterminants de la santé sont les « facteurs qui influencent l'état de santé ou qui y sont associés » (Agence de la santé publique du Canada, 2007).

Le premier modèle est le modèle de Pathway (OMS, 2007). La santé dépend de déterminants sociaux : éducation, emploi, revenu, sexe, appartenance ethnique.

Le deuxième modèle est le modèle écosystématique (Bronfenbrenner, 1986), qui suppose que la santé d'un individu est influencée par son milieu de vie (entourage familial et amical, l'école, le lieu d'habitat, les organismes communautaires, acteurs locaux), son exosystème dans lequel évoluent notamment les associations et son ontosystème, c'est-à-dire son tempérament et ses aptitudes.

Le troisième modèle est le modèle écologique (Dahlgren et Whitehard, 1991) qui propose trois grandes catégories de déterminants : les déterminants individuels (biologie), le milieu de vie (milieu scolaire, service de proximité, habitat), l'environnement global (situation économique, valeurs, normes, marché du travail, les services de santé, les lois).

Le quatrième modèle est le modèle de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2009), qui considère que la santé globale est en premier lieu influencée par des caractéristiques individuelles, elles-mêmes influencées par le milieu de vie, dont l'école. Ce modèle distingue les systèmes de prise en charge des individus et les contextes sociopolitique et socioéconomique.

En synthèse, la santé est déterminée par des individus qui évoluent dans un milieu de vie dans une société donnée. Sur le plan de la prévention et de la promotion de la santé, les interventions multiniveaux sont plus efficaces.

S'agissant des principales causes de pathologies et de décès prématurés, le passage d'un bon état de santé à la maladie puis au décès est déterminé par les opportunités offertes aux individus, les motivations et les capacités.

Les compétences psychosociales (CPS) sont des compétences de vie (life skills) définies comme suit : « la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne (…) et à maintenir un état de bien-être subjectif qui lui permet d'adopter un comportement approprié et positif à l'occasion d'interactions avec les autres, sa culture et son environnement » (OMS, 1993).

Nous identifions trois catégories de compétences :

• **les compétences cognitives** :

o prise de décision, résolution de problème ;

o pensée critique, auto-évaluation (conscience de soi et des influences) ;

• **les compétences émotionnelles :**

o régulation émotionnelle (colère, anxiété, coping) ;

o gestion du stress (gestion du temps, pensée positive, relaxation) ;

o confiance en soi, estime de soi ;

• **les compétences sociales :**

o communication (expression, écoute) ;

o résister à la pression (affirmation de soi, négociation, gestion des conflits) ;

o empathie ;

o coopération et collaboration en groupe ;

o plaidoyer (persuasion, influence).

Ces compétences sont interdépendantes, ce qui signifie que nous devons être en mesure de les développer en même temps.

Les compétences et l'aptitude des individus font partie de déterminants majeurs de la santé, qui sont eux-mêmes déterminés par le contexte social. J'ajoute que les compétences sont également des comportements de santé.

L'école a pour mission de développer des compétences intellectuelles. Si nous voulons créer un contexte favorable à l'acquisition de certaines compétences intellectuelles, un socle minimal de compétences émotionnelles et sociales est nécessaire. D'où l'intérêt de pouvoir travailler davantage le socle de compétences émotionnelles et sociales. La santé a en outre un impact sur la réussite scolaire, la discipline, les violences et le climat scolaire.

Le milieu scolaire a une influence déterminante sur la santé et le développement des enfants et des jeunes. Les domaines d'intervention sont les suivants :

• l'environnement social : climat, relations entre jeunes, relation professionnels-jeunes, relation école-famille ;

• l'environnement physique : sécurité, salubrité, infrastructure/matériel ;

• les dispositifs médicaux/sociaux : repérage/accompagnement/prise en charge/orientation ;

• les enseignements et apprentissages ;

• les dispositifs de prévention ;

• le mode de gouvernance de l'établissement scolaire.

L'universalisme proportionné, notion canadienne, consiste à proposer un socle de dispositifs et d'activités qui s'adresse à l'ensemble des élèves d'une école (approche universelle), qu'il conviendra de renforcer via des dispositifs particuliers pour les populations les plus en difficultés. Le principe de socle universel interroge les questions de l'accueil des élèves, de leur inclusion, de la collaboration (avec la famille et les partenaires extérieurs) ainsi que celle du partage et de la transmission des connaissances, des compétences et de valeurs. S'agissant du volet renforcé, des dispositifs importants autour du repérage, de l'orientation et de l'accompagnement sont nécessaires.

Afin de réaliser l'ensemble de ces activités, nous aurons besoin de partenaires et de ressources pour réaliser l'ensemble de ces activités et intervenir à ces différents niveaux. Le personnel éducatif ne doit pas non plus être oublié, dans la mesure où il convient en premier lieu d'être en bonne santé, afin d'être en mesure de s'occuper des autres. Nous savons que les personnels éducatifs auront des états de santé mentale dégradés. Les actions de promotion de la santé et le renforcement des compétences des personnels éducatifs ne doivent donc pas être oubliés. La famille ne doit pas non plus être négligée, car nous savons que le déterminant majeur de la santé des enfants est la relation avec les parents.

Un intervenant, UDAF Nancy

Le sport n'apparaît nulle part dans votre présentation, alors que le sport est facteur de bonne santé et de respect. Je suis donc surpris que cet aspect n'ait pas été évoqué.

Enguerrand du ROSCOÄT

Le sport est en effet un déterminant majeur pour l'état de santé, notamment pour la santé mentale. Faire de l'activité sportive au moins une heure deux fois par semaine est en effet associé à un meilleur état de santé, en particulier chez les garçons. Parmi les comportements, si nous regardons les comportements les plus associés à une bonne santé chez les jeunes, nous retrouvons la question de l'activité physique ainsi que celle de la nutrition.

Chantal ROUSSY, UNAFAM et ASAP

Votre analyse est très complète. En revanche, se pose la question des moyens qui pourraient être mis en place pour faire progresser la santé en général en milieu scolaire.

Enguerrand du ROSCOÄT

La question des moyens est toujours un sujet sensible. Santé Publique France met à disposition de ses partenaires un certain nombre de données sur des caractéristiques et des interventions qui semblent donner des bénéfices en matière de santé. Nous essayons de fournir des éléments et des guides pour que les ressources engagées produisent des résultats sur les comportements de santé et la santé des individus. Un travail est toutefois sans doute à faire sur la réfection des interventions de prévention et de promotion de la santé que nous mettons en œuvre. Sur des territoires, nous avons observé avec des partenaires associatifs un certain nombre d'effets négatifs des interventions de prévention. Cela est courant notamment dans le champ des addictions, les jeunes consommateurs du groupe ayant bien souvent plus d'influence que l'intervenant. Nous avons donc travaillé pour financer de la formation et construire des programmes de prévention plus intenses et plus fréquents, afin que l'intervention soit améliorée.

Didier LAMBERT, E3M

L'aspect environnemental est absent de votre présentation. Or la fatigue chronique pourrait avoir des causes environnementales selon une récente étude britannique.

Enguerrand du ROSCOÄT

L'environnement est un déterminant majeur de santé. Le modèle canadien intègre, outre l'environnement social et l'environnement physique, l'environnement naturel et les écosystèmes, qui sont également des déterminants importants de santé. En tout état de cause, la santé environnementale est un élément très important pour la santé.

Un intervenant, Fédération française des curistes médicalisés, Hauts-de-France

L'intégration de toutes sortes de publics n'a pas non plus été abordée. Or il s'agit de quelque chose d'important. Qu'en est-il ?

Enguerrand du ROSCOÄT

Les populations en situation de handicap, les populations migrantes ou les populations âgées par exemple, sont dans un contexte social qui définira des valeurs. L'individu doit en effet être également appréhendé dans le temps et l'espace. Ces éléments sont inclus et considérés dans les modèles présentés précédemment.

Jean PERRIN, Délégation France Assos Santé Grand-Est

Existe-t-il des dispositifs pour les enfants en bas âge

comme il en existe pour les adolescents ?

Enguerrand du ROSCOÄT

Pour les enfants en bas âge, nous travaillons avec la PMI. De façon générale, le réseau et la mise en lien entre les professionnels des différents secteurs sont fondamentaux. Par exemple, la souffrance psychique est accueillie dans le milieu éducatif et social ; des réseaux et des ponts doivent donc faits avec les autres structures et institutions.

Claude RAMBAUD

Que peut faire Santé Publique France sur le plan de l'hygiène à l'école ?

Enguerrand du ROSCOÄT

Nous produisions des outils (flyers, affiches, etc.). Nous avons une vocation nationale et travaillons sur les maladies transmissibles comme les virus de l'hiver par exemple. À l'échelle d'un territoire ou d'une école, cela relève des ARS.

Claude RAMBAUD

Le poids des cartables est catastrophique. Que peut faire Santé Publique France ?

Enguerrand du ROSCOÄT

Nous sommes obligés de prioriser nos interventions. Le poids des cartables ne figure pas aujourd'hui en tête de notre agenda.

Claude RAMBAUD

Il revient donc aux associations de s'impliquer davantage.

LE PARCOURS ÉDUCATIF DE SANTÉ

David AUTHIER

Président d'UNIRES, le Réseau des universités pour l'éducation à la santé, maître de conférences en sciences de l'éducation, Université de Limoges

Un film sur le parcours éducatif de santé est projeté.

Claude RAMBAUD

Nous regrettons l'absence de l'Éducation nationale et de la DGS. Nous restons par conséquent songeurs sur le pilotage de l'éducation à la santé.

David AUTHIER

Il existe des freins à l'éducation à la santé à l'école. Il s'agit en l'occurrence de représentations de ce qu'est la santé. Il s'avère en effet que la participation des adultes du milieu scolaire est fortement corrélée à la représentation qu'ils ont de la santé et aux formations dont ils ont pu bénéficier. Nous avons développé un outil avec la MGEN, « e.photo expression », afin de faire se questionner les acteurs éducatifs sur ce qu'ils pensent de la santé et ainsi les faire évoluer.

Beaucoup se limitent encore à la vieille définition de 1900 selon laquelle *« la santé est l'état contraire de la maladie, s'occuper de la santé revient à lutter contre les maladies ».* Outre la définition de l'OMS selon laquelle *« la santé est un état de complet bien-être physique, social et mental et pas seulement l'absence de maladie et d'infirmité »* et celle de la Charte d'OTTAWA de 1986, *« La santé correspond à la situation dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci »*, je préfère pour ma part celle de Dominique Berger (2014) : *« Être en capacité psychologique et physiologique de prendre du pouvoir sur soi-même et sur ses actions et être capable de le faire de façon collective ».*

Le deuxième frein est celui d'une vision hygiéniste et moralisante de la santé.

Il s'avère par ailleurs que les étudiants en médecine sont plus fumeurs en fin d'études qu'au début de celles-ci. Il ne suffit donc pas d'être informé d'un problème pour l'éviter !

De nombreux messages sont diffusés : *« Pour bien grandir, mange au moins 5 fruits et légumes par jour », « Pour ta santé, évite de grignoter entre les repas », « Pour votre santé, pratiquez une activité physique régulière », « Pour votre santé, évitez de manger trop gras, trop sucré, trop salé ».* Or il est avéré que ces messages sont majoritairement inefficaces.

À l'école, il existe de nombreux parcours : Citoyen, Avenir, Éducation artistique et culturelle, et Santé. Or l'enseignant a déjà du mal à finir son programme.

Les parcours sont au cœur de la tension entre instruction et éducation. Ils sont une réponse contemporaine aux enjeux liés au renouvellement du vivre ensemble dans nos sociétés (Jourdan, 2017). Ils sont des supports intéressants au développement de pratiques collaboratives.

À l'école nous travaillons des compétences et des connaissances disciplinaires et des compétences psychosociales (CPS), lesquelles s'intègrent au socle commun, qui demande à l'enseignant de travailler une certaine liste de compétences pour tous les élèves. Nous travaillons non pas un programme dans lequel tous les enfants travailleraient de concert, mais dans lequel chacun avancerait à sa vitesse, ce qui suppose de travailler les compétences en fonction de l'enfant. Cela s'inscrit dans l'évaluation par les compétences que l'école essaie de mettre en place, avec une coordination des acteurs, un centrage sur les élèves et un ancrage dans le milieu.

Le modèle d'éducation à la santé a été relié à l'éducation à la citoyenneté. Éduquer à la santé et à la citoyenneté, c'est permettre à l'élève de :

- connaître son corps, sa santé, les comportements et leurs effets ;
- acquérir les moyens d'un regard critique vis-à-vis de son environnement ;
- développer ses compétences personnelles sociales et civiques.

Les compétences psychosociales définies par l'OMS sont les suivantes :

- savoir résoudre les problèmes, savoir prendre des décisions ;

- avoir une pensée créative, avoir une pensée critique ;
- savoir communiquer efficacement, être habile dans ses relations interpersonnelles ;
- avoir conscience de soi, avoir de l'empathie pour les autres ;
- savoir gérer son stress, savoir gérer ses émotions.

Il convient de développer ce que Banduras nomme le sentiment d'auto-efficacité (1980). Attention toutefois : une hyper estime de soi, sans CPS développée, conduit à un égocentrisme.

Les CPS sont-elles efficaces ? Des études menées au Canada ont montré que les programmes liés au bien-être ont un effet favorable sur la santé des enfants et des jeunes, notamment en réduisant le risque d'obésité et de maladies cardio-vasculaires. (Veugelers, Fitzgerald, 2005). Elles favorisent de plus la santé psychosociale et la réussite scolaire.

Quid des associations ? S'agissant des partenariats, Corine Merini, chercheur, insiste sur la nécessaire négociation. Cela signifie que vous avez une idée de ce qui doit être dit aux enfants ; l'enseignement a également son idée. Aussi convient-il de négocier et d'accepter de faire le deuil de certains objectifs ou idées et de se mettre d'accord sur des idées communes. Si vous, associations, imposez vos idées à l'enseignant, cela s'appelle de la sous-traitance et non du partenariat. Ce type d'interventions est peu efficace, voire contre-productif, notamment s'agissant de la lutte contre les addictions. La négociation est ici nécessaire.

Il convient en pratique de répartir des tâches et des moyens et de fixer un calendrier de l'action. Le registre affectif est également important : les enfants doivent percevoir que les adultes s'entendent et forment une communauté. Les enseignants doivent en effet donner aux enfants l'envie de grandir. Ils n'ont en effet pas le choix ; le monde adulte ne doit pas être dépeint comme un monde pénible ou angoissant. Le registre affectif implique donc de travailler avec des personnes avec qui l'on s'entend bien. Le registre référentiel est composé des enseignants et des associations, qui ont des références et des représentations différentes. Ce qui est en l'occurrence attendu, c'est une ouverture à l'autre, une ouverture de l'école vers l'extérieur, pour permettre à l'enfant de vivre au milieu des autres. Il s'agit de s'ouvrir à l'autre et de s'enrichir de l'autre dans une logique d'inclusion (et non d'intégration), ce qui implique que le groupe m'accepte, avec mes différences, quelles qu'elles soient. L'enfant doit apprendre dès la maternelle à ne pas avoir peur de la différence. Dans une situation partenariale, il est attendu des associations une ouverture à l'autre (notion d'altérité) ainsi qu'une dimension du réel, une authenticité de la mise en œuvre pratique d'un thème qui à l'école est plus coutumièrement tournée vers un savoir jugé savant et scolarisé.

Le partenariat à l'école revient à permettre la présence d'experts du domaine donné dans le système d'apprentissage habituel de l'école. En situation partenariale, l'objet d'étude se trouve être déplacé, tiraillé entre le pôle savant (versant de l'enseignant) et le pôle social (versant du partenaire). Ce déplacement oblige à un certain nombre d'aménagements et de compromis réciproques.

Les deux principaux axes de travail au sein des établissements sont :

- une approche holistique au jour le jour : une organisation de l'établissement qui prend mieux en compte l'élève ;
- une approche plus précise au travers de projets, notamment *via* les associations.

Une intervenante, référent santé UFC Que Choisir et Représentante des usagers

Les infirmières scolaires ont-elles été associées à cette journée ? Je pense en effet que nous devons nous adresser aux acteurs qui interviennent au jour le jour.

Pouvez-vous par ailleurs développer l'idée de l'élève acteur de son parcours de santé.

David AUTHIER

Dans un établissement, si des enseignants et des parents ont un ressenti de violence. La Direction peut déployer un outil et l'imposer dans l'établissement. Or cela ne fonctionne généralement pas. Il est en revanche possible de réunir tous les acteurs de l'établissement, dont les élèves, à qui un questionnaire peut par exemple être soumis et dont les questions sont formulées par les élèves, les parents et les enseignants. En rendant les élèves acteurs, des solutions efficaces peuvent être trouvées. Il est également possible de déléguer une heure par semaine pour traiter les problèmes de la semaine

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Sur l'absence d'acteurs de terrain, nous l'avons appris tardivement pour certains. Si nous avions invité tout le monde, nous n'aurions pas eu suffisamment de temps pour aborder tous les sujets. Le débat d'aujourd'hui montre que d'autres journées pourraient être organisées, notamment avec ces acteurs.

Par ailleurs, comment les associations peuvent-elles s'adresser vers les enseignants ?

David AUTHIER

Les associations doivent en premier lieu être habilitées. L'enseignant a quant à lui le droit de faire intervenir qui il souhaite.

Claude FINKELSTEIN

Un élève peut par exemple parvenir à résoudre un exercice de mathématiques sans suivre la méthode du professeur. Or le professeur lui demandera d'appliquer la méthode apprise en classe.

David AUTHIER

L'élève doit en l'occurrence comprendre qu'il doit intégrer la notion ainsi que ce qui est attendu de lui.

Un participant

Je souhaite soulever la question de l'école à l'hôpital. Il convient de souligner et de rappeler que l'enfant malade reste avant tout un élève, quand bien même il serait hospitalisé.

Claude RAMBAUD

Ce peut être un sujet d'intervention pour nous, associations.

Une participante, Le Lien, Nouvelle-Aquitaine

En maternelle, les enseignants n'ont pas le droit de prodiguer les premiers soins en cas de plaie par exemple. La santé à l'école doit être défendue, en particulier grâce à des associations comme les vôtres.

Claude RAMBAUD

Cela pose la question de savoir ce que peut faire l'école par rapport au milieu familial. Y a-t-il des incompatibilités ou des interférences ?

Enguerrand du ROSCOËT

Une alliance éducative est nécessaire entre les éducateurs, entre la famille et l'école.

David AUTHIER

L'éducation passe en premier lieu par les proches. Si l'enseignant a un discours contraire de celui des parents, le résultat sera inefficace, car l'enfant sera déstabilisé. Si l'enseignant explique en classe ce qu'est un repas équilibré et que les habitudes alimentaires à la maison sont différentes, le résultat sera inefficace. Il est inutile d'expliquer aux enfants des repas qu'ils ne mangeront jamais, dans la mesure où seuls 3 % des Français mangeraient équilibré. L'objectif commun doit être la réussite de l'enfant.

ACTIONS ASSOCIATIVES AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS SCOLAIRES

I. Repérer les risques de saturnisme en milieux scolaires

Morgan PINOTEAU, AFVS

L'AFVS a été créée en mars 1998. Elle soutient les personnes atteintes de saturnisme ou exposées au plomb ainsi que leur entourage, informe sur le saturnisme et agit pour la mise en œuvre d'une politique de prévention, de santé publique et de réparation des risques liés au saturnisme. Elle agit sur deux axes principaux : la santé et le logement, afin de prévenir l'intoxication des enfants par le plomb et d'accompagner dans leurs démarches les familles d'enfants victimes du saturnisme.

Les sources d'intoxication sont les peintures et les enduits à base de céruse interdite en 1948 et les peintures au minium utilisées jusque dans les années 1980 ; la tuyauterie en plomb et les canalisations en plomb utilisées dans les réseaux intérieurs et branchements publics jusqu'en 1960. Sont également en concernés certaines aires de jeux contaminées par le plomb en zone urbaine ou à proximité d'un site industriel, certains ustensiles de cuisine en céramique ou en étain de fabrication artisanale ou à usage normalement décoratif, les récipients en cristal, les cosmétiques traditionnels ou remèdes traditionnels, l'essence au plomb jusqu'en 2000.

Les enfants sont plus particulièrement à risque s'ils habitent ou fréquentent des bâtiments anciens présentant des peintures écaillées ou si des travaux de rénovation ont eu lieu, car ils ont :

- une activité main bouche importante ;
- une absorption digestive plus importante ;
- leur système neurologique est en plein développement.

Les signes cliniques, lorsqu'ils sont présents, sont peu spécifiques : anorexie, douleurs abdominales, constipation, vomissements, anémie, d'où la nécessité de dépister en cas d'exposition. Il s'agit également de troubles du comportement (apathie ou irritabilité, hyperactivité), troubles de l'attention et du sommeil), d'une baisse des capacités cognitives, d'un retard du développement psychomoteur, d'effets rénaux, d'effets sur la reproduction.

Sur le plan du dépistage, la plombémie est l'indicateur de référence pour dépister une contamination. L'analyse du prélèvement doit être faite par un laboratoire spécialisé. L'arrêté du 8 juin 2015 modifiant la déclaration obligatoire a réduit le seuil à 50µg/L (qui était jusqu'alors à 100µg/L). Un niveau de vigilance à partir de 25µg/L a été instauré.

La prise en charge environnementale est assurée par l'ARS suite à une plombémie positive :

- réalisation d'une enquête environnementale ;
- réalisation d'un « diagnostic plomb » (DRIPP) si la source identifiée provient de l'habitat puis suppression de la source d'intoxication ;
- suppression de la source d'intoxication.

Le signalement d'un risque à l'ARS est possible si les critères suivants sont réunis :

- bâtiments construits avant le 1er janvier 1949 ;
- présence de peintures dégradées ;
- présence d'enfants mineurs ou de femmes enceintes.

La procédure d'urgence en cas de DRIPP positif est mise en œuvre par l'ARS qui notifie le propriétaire ; les travaux doivent ensuite être réalisés dans un délai compris entre un et trois mois.

Le cas de l'école du Lendit (93) est un bon exemple de partenariat entre les services de l'ARS, la commune, l'Éducation nationale, l'association et les hôpitaux :

- 23 janvier 2015 : signalement à l'ARS par un parent d'élève ;
- 29 mars 2015 : CREP et prélèvement des poussières au sol : résultats positifs ;
- 18 au 29 avril 2015 : réalisation des travaux palliatifs par la Ville et l'ARS ;
- 23, 30 mai et 6 juin : consultation et dépistage organisés dans le groupe scolaire.

Cette intervention a été l'occasion de mettre en œuvre un partenariat efficace et un protocole sanitaire. Ainsi, les infirmières scolaires et pédiatriques de l'hôpital Delafontaine ont réalisé les plombémies, les médecins des CMS de la Ville ont assuré les consultations, l'AFVS a informé les familles, a répondu à leurs questions et a effectué une visite à domicile à leur demande. L'ARS a quant à elle réalisé des enquêtes environnementales au domicile des enfants intoxiqués. Les enseignants et les médecins scolaires étaient, pour leur part, présents à chaque étape pour informer et accompagner les familles.

Sur les 340 plombémies réalisées, seuls 5 enfants présentaient une intoxication supérieure à 50µg/L et 34 enfants étaient au-dessus du seuil de vigilance entre 25 et 49µg/L répartis sur 23 immeubles. Les résultats laissent penser que les enfants intoxiqués et imprégnés le sont du fait d'une exposition à l'école et à la maison.

L'AFVS a suivi et accompagné 24 familles à la suite de cet événement.

Une étude de l'association Robin des Bois menée en septembre 2017, « Votre école est-elle toxique ? », répertorie la présence de plomb et de solvants dans le sol de certaines écoles de France (régions Hauts de France et PACA). Le 16 novembre, la liste concernant l'Ile-de-France est parue et consultable à cette adresse : http://www.robindesbois.org/votre-ecole-est-elle-toxique-suite

II. Nos interventions en milieu scolaire

Frédéric MOREAU, chargée de développement, et Camille FUMOLEAU, bénévole, Fédération française des Diabétiques

Frédéric MOREAU

Le diabète est un enjeu de santé publique mondiale avec 400 millions de personnes concernées et une personne qui meut du diabète toutes les six secondes. En France, 4 millions de personnes sont concernées, soit un coût de 19 milliards d'euros pour la Sécurité sociale. Il s'avère que 25 % des personnes diabétiques subissent ou ont été victimes de discrimination dans leur vie professionnelle.

En 2001, la France comptait 1,7 million de personnes diabétiques contre 3,7 millions quinze ans plus tard.

La Fédération française des diabétiques rassemble 88 associations et 1 500 bénévoles, qui mènent des actions sur le terrain, à savoir informer et prévenir, accompagner et défendre le droit des personnes diabétiques. Dans ce cadre, nous intervenons en milieu scolaire.

Camille FUMOLEAU

J'ai été formé par la Fédération. Nous intervenons auprès des classes de 5e, dont le programme de SVT aborde le fonctionnement normal du corps humain. Le diabète étant un dysfonctionnement du corps humain, nous apportons une information complémentaire. Les causes principales du diabète de type 2 sont l'obésité et la sédentarité. Nous présentons donc un volet sur le diabète et intervenons ensuite sur la prévention de l'équilibre alimentaire et de l'activité physique (distincte du sport).

Notre difficulté a été de pénétrer le milieu scolaire. Dans certaines structures, des diététiciennes du Conseil général

interviennent déjà et il ne sert à rien d'être redondant. Nous avons donc ciblé les établissements qui étaient susceptibles d'être preneur de notre intervention. Nous avons envoyé de nombreux courriers et mails et nous sommes déplacés sur place.

Je suis intervenu à Montaigu l'an dernier dans deux classes. Il convient de s'adapter à chaque classe et chaque professeur de SVT. L'intervention auprès des élèves est très intéressante, car ces derniers sont très curieux et ont soif de savoir. L'essentiel est d'intervenir dans le cadre d'un partenariat avec les professeurs et d'adapter son intervention à chaque public.

Il est en outre essentiel de ne pas culpabiliser les enfants. Notre but est en l'occurrence de les rendre acteurs, quand bien ils ne choisissent pas encore leur alimentation. Nous devons être attentifs à notre discours d'adulte et ne pas être culpabilisateurs sur des facteurs que les jeunes ne maîtrisent pas, comme le petit déjeuner à la maison par exemple.

Frédéric MOREAU

Le cadre de nos interventions dans le parcours éducatif de santé est une question essentielle. Avec les bénévoles nous concevons ainsi de nouvelles modalités d'intervention. Il reste possible d'intervenir en milieu scolaire sans l'agrément du ministère de l'Éducation nationale, mais cet agrément facilite néanmoins l'accès aux établissements.

Nous sommes ravis de constater que dans la stratégie nationale de santé, un axe fort est consacré à la promotion de la santé.

Enfin, nous avons lancé la semaine passée une plateforme participative, agdiabete.fr, afin de permettre à tous de contribuer, de voter, de commenter et de formuler des propositions en ligne, que nous ferons valoir auprès des décideurs politiques.

Séance de questions

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

D'autres régions seront-elles concernées par un dépistage du plomb ?

Morgan PINOTEAU

Le dépistage est désormais inscrit dans les plans nationaux santé environnement, pilotés par le ministère de l'Environnement depuis 2012. La difficulté réside en revanche dans la communication.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Je comprends que dans les autres régions, le diagnostic a été fait ; seuls manquent les résultats.

Morgan PINOTEAU

Tout à fait.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Les associations de la Fédération française des diabétiques réalisent-elles un bilan et un suivi de leurs interventions auprès des élèves ?

Camille FUMOLEAU

Oui, nous nous autoévaluons en fonction des réactions dans la classe, nous réalisons un bilan avec les professeurs et, depuis peu, ces derniers nous font un retour de ce que les élèves ont retenu après notre intervention. La Fédération nous forme et réévalue également ses outils.

Frédéric MOREAU

Les associations de patients ont un profil et une tradition de lanceur d'alerte. Lorsque les bénévoles des associations interviennent en milieu scolaire, il convient donc de se repositionner ce militantisme avec une vision positive et non anxiogène de la santé. Or il peut être compliqué pour un bénévole de se mettre dans une posture positive lorsqu'il intervient en milieu scolaire.

Didier Lambert, E3M

La question du plomb renvoie à la stratégie nationale de santé et la question de la précaution. France Assos Santé doit insister sur cette notion de précaution.

Florence Fauconnier, CNAO

Pourriez-vous partager vos connaissances, afin que les associations d'obèses puissent également intervenir en école ?

Frédéric MOREAU

Nous sommes toujours prêts à partager nos expériences. Se pose la question de la pertinence de l'intervention de plusieurs associations. Des programmes communs pourraient en effet être élaborés au bénéfice du public auquel nous nous adressons.

Une intervenante, UFC Que Choisir

Depuis un an, à l'UFC Que Choisir, nous avons mis en place des ateliers consommation, notamment à l'école. Il s'agit d'une autre façon d'aborder le sujet. Je pense que s'associer sur un même territoire peut être très intéressant.

Un intervenant, Associations des Diabétiques du Cher

Comment êtes-vous parvenu à contacter les écoles ? Avez-vous reçu l'agrément de l'Académie ?

Camille FUMOLEAU

La difficulté est de contacter les structures. Nous avons envoyé 25 courriers et n'avons reçu aucune réponse. Il convient donc de bien choisir le moment de l'envoi, soit en fin d'année, puis de les solliciter à nouveau à la rentrée. Toutefois, notre action étant bénévole, les écoles sont intéressées. Il convient en pratique de passer des partenariats avec les établissements pour que l'action soit efficace.

Frédéric MOREAU

Nous cherchons actuellement à obtenir l'agrément de l'Éducation nationale.

Un intervenant, UFC Que Choisir

Après le lycée, les étudiants ou jeunes travailleurs sortent du spectre de la prévention médicale.

Camille FUMOLEAU

Nous avons commencé par le collège, car cela était plus simple. J'interviens également auprès des aides-soignantes. Je rappelle toutefois que nous sommes des bénévoles et non des professionnels de santé.

Un intervenant

Comment l'enseignant exploite-t-il votre intervention par la suite ?

Camille FUMOLEAU

Soit nous complétons l'intervention du professeur, soit nous apportons un regard neuf à partir duquel le professeur approfondit.

Une intervenante, Ligue contre le cancer

Nous avons passé une convention avec l'Éducation nationale et pouvons désormais intervenir sans passer d'autre convention par les rectorats.

Je suis représentante d'usagers dans différents établissements et je siège également à la conférence régionale de santé et référente des 13 comités de l'Hérault auprès de l'ARS. Nous préparons aujourd'hui le plan régional de santé et il existe pour la première fois un plan régional environnemental. Nous retrouvons ainsi toutes vos préoccupations dans le plan régional environnemental. Il s'agit d'une avancée significative.

Etes-vous expert-patient ?

Camille FUMOLEAU

Oui, je suis en cours de formation, sachant que je suis par ailleurs infirmière.

La séance est suspendue de 13 heures à 14 heures.

III. Les enjeux de santé mentale à l'école

Claude FINKELSTEIN et Chantal ROUSSY, FNAPSY, Unafam et ASAP

Claude FINKELSTEIN

Chantal Roussy fait partie de l'association UNAFAM. Je fais quant à moi partie de l'association FNAPSY, qui représente les patients directement concernés par le handicap mental et psychique. Nous avons travaillé ensemble et avons décidé de nous occuper de ce qui se passe dans l'enfance. Les personnes qui arrivent chez nous ont en général 30 ou 35 ans et qui n'ont pas été soignés avant. Il s'agit d'une grande perte de chance dans la vie. Il s'avère que ces personnes, si elles avaient été prises en compte dans la totalité de leur contexte, ne seraient pour 70 % d'entre elles jamais entrées en psychiatrie. Nous avons par conséquent créé une association, l'ASAP, pour travailler sur ce sujet.

Chantal ROUSSY

La santé mentale concerne chacun d'entre nous. Une personne sur quatre aura en effet un trouble mental au cours de sa vie. Economiquement, cela représente 3 % des PIB des pays européens.

Lorsque nous parlons de santé mentale, nous faisons souvent des amalgames et confondons en général santé mentale, maladie mentale et handicap mental, reliant tous ces termes à une sorte de « folie » sans en définir les causes ni les limites. Tous les enseignants sont-ils vraiment au clair sur la santé mentale ? Rien n'est certain étant donné les amalgames et les stigmatisations. Aussi préfèrent-ils le plus souvent ne pas en parler. Or la santé mentale, c'est avant tout la santé et ce n'est pas nécessairement grave. Si la maladie mentale doit être suivie par la psychiatrie, la santé mentale relève en revanche de tous et nous devons savoir faire la distinction. Un trouble ne débouche en effet pas nécessairement sur la maladie, bien qu'il faille tout de même s'en occuper, les troubles non pris en charge laissant en effet des traces indélébiles tout au long de la vie.

Il s'agit avant tout d'un problème d'éducation à la santé. L'enfant dépend cependant de son environnement social, familial et culturel, et les interdépendances sont prégnantes. L'ASAP devrait pouvoir être efficace pour éduquer tous les citoyens à la santé mentale et pas seulement les enfants, qui sont dépendants de leur environnement familial et culturel. Au-delà des concepts, les enfants sont abreuvés tout au long de la journée à l'école, l'exemplarité doit être une notion essentielle.

Claude FINKELSTEIN

S'agissant des maladies mentales, nous connaissons la dépression et la schizophrénie. Si ces maladies sont dépistées à temps, elles sont vivables. En effet, 90 % des personnes qui ont une maladie mentale vivent dans la société. Au collège et au lycée, les jeunes sont dans un effet de meute, d'appartenance à un groupe.

Chantal ROUSSY

Nous sommes membres des CDU à Sainte-Anne et travaillons sur la contention et l'isolement. Nous avons constitué l'ASAP pour lutter contre ces souffrances.

Claude FINKELSTEIN

Nous devons lutter dans les écoles contre l'obésité et le suicide. Ces deux sujets sont très liés, l'obésité étant liée à une souffrance physique. La santé mentale fait partie de la santé physique et vice versa.

Chantal ROUSSY

Une expertise a été menée au Canada sur la santé mentale à l'école. Il s'avère qu'entre 14 et 25 % des jeunes rencontrent des problèmes de santé mentale, une proportion comparable à celle des pays européens. Or seuls 6 % des élèves ont accepté d'être suivis, de peur d'être stigmatisés du fait de la confusion entre un trouble

passager et la maladie mentale. Je vous laisse conclure.

Nicolas BRUN

Avez-vous abordé la question du suicide avec l'Éducation nationale ?

Claude FINKELSTEIN

Oui, mais nous n'intervenons que lorsqu'un suicide intervient dans l'école à la demande d'un enseignant. L'Eduction nationale, comme toutes les institutions, est frileuse sur ce sujet. Pourtant, en parler change beaucoup de choses. Aux parents, je dis toujours : attention, un enfant qui ne se sent pas bien et qui tout à coup semble être tranquille et bien dans sa peau, cela signifie que sa décision est prise.

Une intervenante

La bipolarité est-elle un trouble psychique ?

Claude FINKELSTEIN

Oui, il s'agit de la même maladie que la psychose maniacodépressive (PMD), maladie qui existe depuis la nuit des temps et qui est l'une des maladies qui se soignent le mieux lorsque la personne concernée la connaît.

Chloé LEBEAU

Une série télévisée aborde la question du suicide chez les jeunes. En avez-vous entendu parler ? Avez-vous été plus sollicités depuis ?

Claude FINKELSTEIN

Nous sommes spécialisées dans le champ des personnes adultes dont la maladie mentale est déjà déclarée. Nous nous sommes aperçus qu'il fallait intervenir en amont, d'où la création de notre association. Il semble que cette série ait permis aux jeunes de parler. Nous n'avons toutefois pas accès à cette population. Les jeunes devraient s'adresser directement aux jeunes.

Un intervenant

Les listes d'attente dans les CMP sont considérables. De plus, il n'existe pas de nomenclature pour le métier de psychologue, si bien que les personnes qui ont peu de moyens ne peuvent y accéder. Aussi, la Ville de Strasbourg par exemple paie les psychologues dans les cabinets du médecin.

Claude FINKELSTEIN

Pour les enfants, il s'agit des CMPP. Attendre six mois pour obtenir un rendez-vous pour un enfant de six ans, cela revient à lui casser sa vie. Toutefois, Strasbourg étant proche de l'Allemagne, la culture n'est pas la même. Quoi qu'il en soit, les psychologues devraient être remboursés et je souligne que la FNAPSY lutte depuis vingt ans en ce sens. Or les syndicats de psychologues s'y sont opposés. La situation évolue toutefois et des expériences sont en cours. Il nous revient, à nous, associations, de militer en ce sens ; le remboursement des psychologues est en effet indispensable.

IV. Promotion de la recherche biomédicale à l'école : opération mille chercheurs dans les écoles

Alexandre MÉJAT, Administrateur de l'AFM-Téléthon

Alexandre MÉJAT

L'événement télévisé du Téléthon est connu. Je rappelle que l'AFM Téléthon est une association fondée en 1958. L'association est aujourd'hui toujours dirigée par des malades et des parents de malades. Les trois missions de l'association sont d'aider, c'est-à-dire d'accompagner les familles au quotidien, guérir et informer.

L'opération 1 000 chercheurs s'inscrit dans l'objectif d'information de l'association. Elle est née en 2013 ; il s'agit d'un partenariat entre l'association AFM Téléthon et l'Association dans professeurs de biologie et de géologie. Le principe est le suivant :

- mobilisation des enseignants dès septembre par l'APBG ;
- inscriptions des étudiants de 3e et lycéens au cours du mois d'octobre ;
- interventions au cours du mois de novembre.

En 2017, 1 038 interventions ont été programmées (contre 487 en 2013) avec plus de 36 000 étudiants concernés et un tiers de « nouveaux » établissements. Face au succès de cette démarche, nous sommes contraints de limiter les interventions à un millier, dans la mesure où le nombre de chercheurs que nous mobilisons est limité. Nous recevons également des demandes de l'étranger dans les lycées français.

L'intervention débute sur un rappel des bases de la génétique et s'appuie sur le programme de biologie des enseignants. Il s'agit également de présenter les maladies génétiques, qu'il convient de distinguer des infections génétiques et d'introduire les biothérapies innovantes (thérapie génique et thérapie cellulaire).

Cette démarche nous permet de sensibiliser les élèves à la diversité des maladies génétiques rares et d'ouvrir sur la notion de situation de handicap et sur l'importance de l'intégration scolaire, de l'accès aux études supérieures et à l'emploi.

Il convient également de sensibiliser aux métiers de la recherche et à l'importance de la recherche médicale dans la société, à la diversité des métiers impliqués dans la recherche (Bac+2 à Bac+12) et de présenter les différents cursus scientifiques et médicaux.

Il s'agit avant tout d'un moment de partage d'une expérience personnelle, de démystifier le métier de chercheur et de générer un intérêt pour les études scientifiques, voire de vocations.

Enfin, notre programme s'inscrit dans une démarche de sensibilisation à la mobilisation citoyenne.

Une intervenante

Comment pourriez-vous, grâce à votre succès, aider d'autres associations à franchir les portes de l'Éducation nationale ?

Alexandre MÉJAT

L'AFM dispose de l'agrément du Ministère, ce qui nous permet de ne pas avoir à demander d'autorisation. L'opération est ainsi validée par le Ministère. Si d'autres personnes devaient intervenir, je pense qu'elles devront elles aussi disposer de cet agrément. Le partenariat que nous avons passé avec l'APBG n'est quant à lui pas fermé, mais dépend des enseignants concernés. Il conviendrait en pratique que les associations discutent entre elles de leurs points de contact. Les situations de handicap, la recherche médicale, etc., sont partagées par plusieurs associations et pourraient donc faire l'objet d'une sensibilisation coordonnée. Cela suppose que les associations discutent au préalable du contenu qu'elles apportent et que ce contenu soit validé par le Ministère.

Dans l'état actuel de nos ressources, nous ne pourrons pas faire plus. Notre taux de réponse aux demandes est de 96 à 98 % et bloquons nos interventions à un millier. Le seul point négatif de cette opération est finalement la frustration qu'elle génère en n'étant pas en mesure de répondre à toutes les demandes faute d'intervenants en nombre suffisant.

Une intervenante

Les traitements pour jeunes enfants sont lourds et complexes et les jeunes malades pourraient être intéressés par la recherche. Abordez-vous le temps de la recherche dans vos interventions, le temps de la recherche n'étant pas le temps des malades ?

Alexandre MÉJAT

Dans nos interventions, nous expliquons la recherche

sur les modèles cellulaires, les traitements validés chez l'animal puis les différentes phases d'un essai thérapeutique. Nous insistons sur la durée de ces étapes et sensibilisons les publics au fait que la recherche est un processus continu, que nous progressons en permanence, mais à un rythme beaucoup plus lent que celui de la perception du malade ou de l'évolution de la maladie, laquelle avance souvent plus vite que les progrès scientifiques.

Nos interventions durent en général une heure et trente, questions comprises, pour un public de 100 à 150 élèves.

V. Présentation du « jeu du self »

Christine OSTERTAG, Familles Rurales

Christine OSTERTAG

Le jeu du self est une sensibilisation à la nutrition.

Les objectifs du jeu sont les suivants :

- savoir classer les aliments selon leur rôle ;
- connaître les repères de consommation ;
- connaître la composition des aliments et son lien avec la composition nutritionnelle ;
- s'interroger sur ce qui influence nos choix.

Le jeu n'aborde pas la question des quantités, mais de la qualité.

Le jeu se présente sous la forme de :

- reproductions d'aliments présentés comme dans un self ;
- pièces d'un puzzle de voiture ;
- sets de table visualisant d'un côté l'ensemble des plats et de l'autre les contours du puzzle ;
- poster des aliments ;
- mini-fiches afin d'établir un bilan.

Notre jeu est agréé par le PNNS.

En pratique, les joueurs se choisissent un menu. Au « passage en caisse », ils reçoivent des pièces de voitures correspondant aux aliments choisis. Ils retournent à leur place pour cocher les plats choisis sur la mini-fiche et sur le set de table puis reconstituent le puzzle. Une discussion peut ensuite s'engager.

L'UFCS Francilienne Sud intervient en milieu scolaire. Nous intervenons par classe, à la demande, dans le cadre d'un projet d'école et dans le cadre des fêtes de fin d'année.

Le plus difficile reste la mise en place de la première intervention. Il convient ensuite de s'appuyer sur cette expérience pour proposer ses services à d'autres établissements.

Les atouts de cette démarche sont l'obtention par Familles Rurales des agréments locaux et nationaux (PNNS, Santé, Éducation nationale), la qualité de ce jeu et des formations, grâce au soutien de la Fédération Nationale FR, et le peu de participation financière qu'elle exige. Les deux freins principaux sont en revanche des financements et des subventions en baisse et le manque de bénévoles.

Enfin, les enjeux de la démarche sont les suivants :

- diffuser une information/prévention santé dès l'enfance (recrudescence surpoids-obésité, risque diabète-hypertension-cancers) ;
- donner l'envie d'apprendre / valider des apprentissages ;
- obtenir des financements et/ou des agréments à l'échelle locale ou nationale.

Une intervenante

Envisagez-vous de créer un jeu de société avec l'école des parents ?

Christine OSTERTAG

Nous réfléchissons à une nouvelle version, notamment dématérialisée.

VI. Sensibiliser les élèves sur les maladies inflammatoires chroniques des intestins

Alix VIÉ, Association François Aupetit

Alix VIÉ

Je suis responsable des programmes d'accompagnement auprès de l'Association François Aupetit (AFA).

L'AFA a été créée voici 35 ans :

- 1982 : Janine Aupetit, soutenue par le Pr Le Quintrec, concrétise le projet d'association pour son fils François atteint d'une maladie de Crohn, décédé en 1981 ;
- 1993 : cofondatrice de l'European Federation of Crohn and Colitis Associations (EFCCA) ;
- 1996 : reconnue d'utilité publique ;
- 2000 : cofondatrice de l'Alliance Maladies Rares mais associée désormais ;
- 2007 : agrément de représentation des usagers, membre des CISS collectifs régionaux des associations de santé ;
- 2011 : agrément Formation (diététiciens) ;
- 2013 : adhésion à Impatients, Chroniques & Associés ;
- 2017 : adhésion à l'UNAASS (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé).

L'association se mobilise sur plusieurs missions, en particulier l'accompagnement des malades et de leurs proches. Les enfants sont aujourd'hui diagnostiqués de plus en plus tôt.

Les enfants atteints de MICI sont touchés par l'absentéisme dû aux symptômes, mais aussi aux traitements, lesquels peuvent être lourds. Tous les symptômes (douleur, fatigue) vont dans le sens d'un jugement et d'un rejet des camarades d'école. Le caractère invisible de cette maladie ajoute à l'incompréhension des camarades et des enseignants.

Nos missions sont de :

- soutenir et financer la recherche ;
- soutenir et informer les malades de MICI et leurs proches ;
- sensibiliser les professionnels de santé et le grand public ;
- porter la voix des malades, améliorer leur qualité de vie ;
- faire (re)connaître les MICI.

Nous intervenons à trois niveaux :

- sensibilisation au niveau de la médecine scolaire ;
- projet de l'Ecole de la tolérance et intervention auprès des classes et équipes pédagogiques ;

- sensibilisation sur l'état des toilettes en milieu scolaire dans le cadre de la Journée Mondiale des Toilettes.

Nous intervenons auprès des infirmières et médecins scolaires. Nous leur offrons un programme « clef en main » avec différents intervenants (gastro-pédiatre, jeune malade, psychologue, assistante sociale). Il s'agit de parler du PAI qui peut être mis en place pour les enfants qui sont atteints de MICI. Notre mission est d'agir en relais avec l'hôpital et avec l'école.

Le second projet est de faire tomber les tabous et les préjugés pour limiter la discrimination des enfants atteints de MICI et de maladies chroniques et invisibles en général. L'objectif est d'informer et de sensibiliser, pour parvenir à un « mieux vivre ensemble » et que les enfants concernés se sentent mieux à l'école. Concrètement, il s'agit d'un film « Un Mont-Blanc pour y croire », revenant sur un groupe de malades, de chercheurs et d'hospitaliers qui se sont entraînés pour l'ascension du Mont-Blanc, suivi d'échanges autour du film et d'un quiz.

Nous avons également fait une opération « bol de riz », dont les bénéfices sont reversés à l'association, pour qui la question du financement et du soutien à la recherche est cruciale. Les enfants sont en général impliqués, car ils connaissent souvent des camarades atteints d'une pathologie chronique.

Nous intervenons également directement dans les écoles suite à l'appel de parents d'enfants qui éprouvent de fortes difficultés et avec qui le dialogue avec l'école est complexe.

Le dernier engagement de l'association est de faire évoluer les mentalités sur les MICI, les maladies chroniques et le handicap invisible.

Une intervenante, Le Lien

Quel est l'état de la recherche sur cette maladie ?

Alix VIÉ

Les traitements actuels ne guérissent pas la maladie, mais traitent les symptômes. Nous ne savons pas en effet aujourd'hui ce qui déclenche la maladie, laquelle est plurifactorielle.

Une intervenante, Association française des hémophiles

Comment aider les familles à faire respecter la loi imposant aux écoles d'accueillir tous les enfants (PAI) ?

Alix VIÉ

Le PAI est parfois un combat. Une maladie chronique est souvent une double peine : à la maladie s'ajoutent tous les petits combats qui doivent être menés face à des personnes obtuses. Il est important que ces personnes sachent que l'association existe pour y faire appel le moment venu. Le problème est en effet souvent celui d'un défaut de communication.

Une intervenante

France Assos Santé ne pourrait-elle pas avoir des représentants des usagers dans les établissements scolaires ?

Nicolas BRUN

Les parents d'élèves sont d'ores et déjà impliqués. Je rappelle que nous avons déjà des difficultés à trouver des représentants pour le milieu sanitaire et que France Assos Santé intervient avant tout dans le domaine sanitaire.

VII. Intervenir aux côtés des équipes éducatives : différentes modalités de mises en œuvre

Chloé LEBEAU, Chargée de mission Éducation pour la santé, LCC

Chloé LEBEAU

La Ligue nationale contre le cancer est une association sans but lucratif, régie par la loi 1901, reconnue d'utilité publique. C'est une fédération de 103 comités départementaux, animée à travers toute la France par des milliers de personnes.

L'action de la Ligue contre le cancer s'exerce dans quatre directions :

- l'information, l'éducation de la jeunesse à la santé, la prévention et la promotion des dépistages ;
- la recherche ;
- l'aide aux malades et à leurs proches ;
- la mobilisation de la société contre le cancer.

S'agissant de notre partenariat avec l'Éducation nationale, nous sommes une association éducative complémentaire de l'enseignement public et avons obtenu notre agrément voici plus de 15 ans (renouvelé le 31 août 2016 pour 5 ans).

À travers la mise en œuvre de la mesure 11.11 du Plan cancer 3 « Développer l'éducation à la santé en milieu scolaire », une convention de partenariat a été signée entre la Ligue contre le cancer et le Ministère de l'Éducation nationale le 30janvier 2017 pour 3 ans.

En 2016, plus des trois quarts des Comités départementaux de la Ligue ont développé des actions d'éducation des jeunes à la santé.

Au total, 5 353 interventions ont été menées auprès de 147 962 élèves, essentiellement dans les écoles en direction du cycle 3 et dans les collèges (6e, 5e).

Tous les axes de la prévention des cancers et facteurs de risques et de protection associés sont travaillés: tabac, alimentation, activité physique, soleil, autres addictions, sommeil, environnement.

La Ligue vise à :

- contribuer à la mise en place d'un environnement scolaire et familial favorable à la santé ;
- élaborer et mettre en œuvre et évaluer des programmes d'éducation à la santé ;
- participer à la politique de prévention sanitaire en faveur des enfants et adolescents aux niveaux national, régional et départemental ».

Les actions proposées tiennent compte des réalités de terrain, des besoins des élèves, du parcours éducatif de santé qui leur est proposé, des spécificités de chaque territoire, des compétences et moyens mobilisables par la Ligue et ses Comités départementaux.

Comment la Ligue intervient-elle aux côtés des équipes éducatives ? L'accompagnement des acteurs éducatifs peut prendre différentes formes :

- développement et mise à disposition de ressources ;
- accompagnement de projets d'éducation à la santé,
- animation et co-animation de séances et programmes ;
- contribution à des formations.

Nous mettons à disposition du matériel et un équipement pédagogique, ou des moyens facilitant l'accès à ces ressources, plus particulièrement auprès du réseau Canopé (médiathèque, site internet, etc.) et *via* la création en cours d'un site internet « Lig'up », destiné à l'éducation des jeunes à la santé.

Nous développons en outre des supports adaptés et pertinents, notamment le magazine *Clap'santé*, pour les 9-13 ans, diffusé à 50 000 exemplaires (offert), en version papier sur abonnement ainsi qu'en version téléchargeable sur le site internet (4 numéros trimestriels par an et 1 premier hors-série en 2016).

Nous proposons également des jeux multimédias sur le site internet, libres d'accès et des supports pour chaque thématique : dépliants, bâches de jeux, jeux de société, jeux de cartes, expositions, carnets de jeux etc.

Sur le plan de l'animation et de la co-animation de séances et de programmes, nous avons, à titre d'exemple, mis en œuvre :

- un concours scolaire de création artistique ;
- un agenda scolaire diffusant des messages d'éducation pour la santé ;
- des projets d'éducation par les pairs auprès de collégiens, lycéens et étudiants ;
- un dispositif de prévention des conduites tabagiques (Explo'Tabac) ;

- des programmes dans la durée avec un suivi des élèves d'une année sur l'autre (Talis, Explo'Santé).

En matière de formation, nous intervenons auprès des infirmières scolaires pour organiser et mettre en œuvre le dispositif Explo'Tabac.

En Meurthe-et-Moselle, des stages de formation « science et éducation à la santé » sont inscrits dans le PAF (plan académique de formation) en partenariat avec la maison pour la science de Lorraine.

À l'Académie de Montpellier, nous participons à l'animation d'une journée à thème sur « les grands fléaux » à laquelle participeront 300 professeurs en formation des ESPE. Il s'agit d'une journée organisée par la DAFPEN (Délégation académique de la formation continue de personnels enseignants de l'Éducation nationale).

Enfin, l'opération « Un Comité, une Ecole » vise à recueillir la parole des plus jeunes, sur leur perception des risques du cancer et leurs propositions pour les éviter et ainsi les faire contribuer à la construction d'un plan ambitieux de prévention des cancers pour qu'ils deviennent les acteurs de la prévention de demain (domaine de formation : « la formation de la personne et du citoyen »).

Une intervenante, CISS Auvergne-Rhône-Alpes

Nous commençons à travailler avec les jeunes publics. Je m'interroge sur le cadre d'intervention des actions menées en destination des jeunes. Le parcours éducation en santé répond-il à des politiques régionales ou nationales ou cela fait-il partie des cadres plus globaux d'action de votre association ? Quels sont les financements : sont-ils spécifiques ou sont-ils globaux ?

Chloé LEBEAU

Dans le cas d'Explo Tabac, nous étions dans la construction de ce projet avant la mise en place du parcours éducatif de santé, dans la mesure où nous l'avons construit entre 2012 et 2014. Quant au parcours éducatif de santé, nous étions dans la même philosophie, puisque celui-ci consiste à s'appuyer sur les équipes enseignantes et à construire des interventions qui tiennent compte des besoins. Notre outil existant déjà, nous pouvions ainsi remplir notre mission, à savoir la lutte contre le tabagisme, mais également de tenir compte de la réalité. Le parcours éducatif de santé est une excellente idée, mais les associations partenaires ont aussi un rôle à jouer dans sa construction, et peuvent y contribuer en proposant des projets, adaptés aux territoires.

S'agissant des financements, certains comités départementaux font des demandes de financement, notamment aux ARS. Mais la Ligue contre le cancer fonctionne en l'occurrence majoritairement sur des financements propres *via* l'appel à dons et la générosité du public.

Alexandre MÉJAT

Dans notre cas, nous avions reçu des sollicitations d'enseignants, parmi lesquels le président de l'association des professeurs de biologie et de géologie. C'est donc avant tout une relation humaine qui est au départ de notre démarche.

Concernant le financement, les scientifiques sont bénévoles et peuvent se faire rembourser leurs frais kilométriques, sachant que ces scientifiques nous en reversent 20 % sous forme de dons.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Mariannick LAMBERT

Membre du Bureau de France Assos Santé

Malgré la diversité des actions mises en œuvre par les associations, nous constatons que les valeurs que nous partageons et que nous voulons transmettre, quelles que soient les expériences associatives, sont les mêmes.

Je note en outre l'impérative collaboration à tous les niveaux entre les partenaires. L'efficacité s'accroît en effet d'autant plus que les actions sont coordonnées avec le milieu scolaire, quand bien celui-ci est difficile à pénétrer. La synergie des intervenants est essentielle. Il est très intéressant de voir que l'expérience des associations de patients est la même que celle des enseignants, c'est-à-dire que nous ne devons pas partir d'un message culpabilisant ou négatif. Nous devons tous donner aux enfants l'envie et les moyens de bien grandir, afin qu'ils comprennent ce qu'est la santé et qu'ils en soient acteurs.

France Assos Santé est le nom choisi par l'**Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé** afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique *via* la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voie puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

France Assos Santé est composé de 76 associations

AAAVAM (Association nationale de défense des intérêts des Victimes d'accidents des médicaments), **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité), **Advocacy France**, **AFA** (Association François Aupetit), **AFDE** (Association française Des Dysplasies Ectodermiques), **AFDOC** (Association française des Malades et Opérés cardio-vasculaires), **AFH** (Association française des Hémophiles), **AFM-Téléthon**, **AFSA** (Association française du Syndrome d'Angelman), **AFSEP** (Association française des Sclérosés en Plaques), **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs), **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme), **AIDES**, **AFPric** (Association française des polyarthritiques), **Alliance Maladies Rares**, **Alliance du Cœur**, **Alcool Assistance**, **Alcool Ecoute Joie & Santé**, **AMALYSTE** (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson), **A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés), **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde), **APF** (Association des paralysés de France), **ARGOS 2001**, **ARSLA** (Association pour la recherche sur la SLA), **ASBH** (Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés), **ASFC** (Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique), **Autisme France**, **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux), **CADUS** (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé), **CLCV** (Association nationale de consommateurs et d'usagers en France), **CNAFAL** (Conseil National des Associations Familiales laïques), **CNAFC** (Confédération nationale des Associations Familiales Catholiques), **CNAO** (Collectif national des Associations d'Obèses), **EFAPPE Epilepsies** (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies sévères), **E3M** (Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages), **Épilepsie-France**, **Familles de France**, **Familles Rurales**, **Fédération française des Diabétiques**, **Fédération nationale des Amis de la santé**, **FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires), **FFCM** (Fédération française des Curistes Médicalisés), **FGCP** (Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons), **Fibromyalgie France**, **Fibromyalgie SOS**, **FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie), **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités), **FNA-TCA** (Fédération nationale d'associations TCA), FNATH (Association des accidentés de la vie), **France Alzheimer**, **France Parkinson**, **France Rein**, **Générations Mouvement**, **[im]patients Chroniques & Associés**, **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie), **La Croix bleue** (association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool et autres addictions), **La CSF** (La Confédération syndicale des familles), **La Ligue contre le cancer**, **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales), **Marfans Association**, **Renaloo**, **Réseau D.E.S. France**, **Schizo Oui**, **SOS Hépatites**, **Transhépate**, **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix), **UFC-Que Choisir**, **UFAL** (Union des Familles Laïques), **UNAF** (Union nationale des associations familiales), **UNAFAM** (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés), **UNAPECLE** (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie), **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), **Vaincre la Mucoviscidose**, **Vie Libre**, **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)

Santé Info Droits - 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h
Mardi, jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

66 Millions d'Impatients - www.66millionsdimpatients.org

@66Mimpatients

66 Millions d'Impatients

Le **site porte-parole des patients impatients**, outil d'information pour mieux s'y retrouver dans le système de santé.
Site d'information et de participation : être mieux armé pour défendre ses droits et devenir acteur de sa santé.

B-2018-01