



HAL
open science

AiR'SpOrT : étude de l'implantation d'un réseau sport-santé pour promouvoir la pratique d'activités physiques adaptées pour les enfants atteints de pathologies respiratoires en Lorraine

Joffrey Humbert

► **To cite this version:**

Joffrey Humbert. AiR'SpOrT : étude de l'implantation d'un réseau sport-santé pour promouvoir la pratique d'activités physiques adaptées pour les enfants atteints de pathologies respiratoires en Lorraine. Sociologie. 2009. hal-01887387

HAL Id: hal-01887387

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01887387>

Submitted on 4 Oct 2018

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Master
« Conduite de Projets &
Développement des Territoires »

Spécialité «Conduite de Projets en Sport, Santé et Insertion»

Parcours « Promotion des activités physiques »

Mémoire de fin d'études présenté pour l'obtention du grade de master

AiR'SpOrT

*Etude de l'implantation d'un réseau sport-santé pour
promouvoir la pratique d'activités physiques adaptées
pour les enfants atteints de pathologies respiratoires en
Lorraine*

présenté par

Humbert Joffrey

Maître de stage : Aline Herbinet, Docteur en Sciences et Techniques en Activités Physiques et Sportives, responsable pédagogique, salariée de l'A.P.S.E.M (Association pour la Promotion du Sport chez l'Enfant Malade)

Guidant universitaire : Anne Vuillemin, Maître de Conférences des Universités HDR

Juin 2009

Remerciements

Tout d'abord, avant de commencer ce mémoire, je tiens à remercier Mademoiselle Aline HERBINET pour son soutien, surtout dans les moments les plus durs, pour son temps et pour son enthousiasme dont elle a fait part tout au long de mon stage. Je tiens aussi à remercier Anne VUILLEMIN pour son aide pour la réalisation de ce mémoire.

Je souhaite remercier également, toute l'équipe médicale du CHRU de Brabois pour m'avoir permis d'intervenir dans leur service en particulier le Dr. Olivier David pour son soutien et pour son intérêt pour ce projet.

Je tiens à saluer tous les enfants du service de médecine infantile 1 pour leur gentillesse et leur joie de vivre même dans ses moments difficiles.

Pour finir, je tiens à remercier tous les membres de l'association Vaincre La Mucoviscidose pour leur soutien dès le début du projet et pour l'aide et les conseils qu'ils m'ont apporté.

Ce stage m'a permis de vivre une expérience unique sur le plan humain et les différentes actions que j'ai dû mener m'ont apprises une rigueur et une volonté de bien faire au combien importante pour nos futurs projets.

INTRODUCTION.....	1
--------------------------	----------

PARTIE I : Contexte actuel et état des lieux.....	6
--	----------

Chapitre 1 : Contexte général et présentation du projet.....	6
---	----------

1. L'activité physique et la santé : un lien de plus en plus évident.....	6
---	---

1.1. Les Français ne pratiquent pas assez	7
---	---

1.2. Le lien entre l'AP et les pathologies respiratoires	7
--	---

1.2.1. La définition des pathologies respiratoires	8
--	---

1.2.2. L'activité est bonne pour les pathologies respiratoires.....	9
---	---

1.3. Résumé.....	13
------------------	----

2. Données statistiques.....	14
------------------------------	----

2.1. Estimation de la population	14
--	----

2.2. La Prévalence.....	15
-------------------------	----

2.2.1. Les chiffres.....	16
--------------------------	----

2.3. Les couts de la maladie	17
------------------------------------	----

2.4. La qualité de vie.....	18
-----------------------------	----

2.5. L'absentéisme et l'asthme.....	20
-------------------------------------	----

2.6. Les données socio-économiques et géographiques.....	21
--	----

2.7. Résumé.....	22
------------------	----

3. Les différents lieux de pratique permettent-ils seulement ce constat ?	23
---	----

3.1. Ce qui se passe en théorie et ce qui se passe sur le terrain	23
---	----

3.1.1. L'Education Nationale	24
------------------------------------	----

3.1.1.1. Sur le terrain.....	28
------------------------------	----

3.1.2. Les clubs sportifs	29
---------------------------------	----

3.1.2.1. Sur le terrain.....	30
------------------------------	----

3.1.3. Le milieu associatif.....	31
----------------------------------	----

3.1.3.1. Les associations et la pratique physique.	35
---	----

3.1.4. L'APSEM : le sport à l'hôpital	35
---	----

4. Quel constat au final	37
--------------------------------	----

Chapitre 2 : Description du projet 38

1.	Définition d'un réseau.....	38
1.1.	Les réseaux de santé et les réseaux d'AP.....	38
1.1.1.	Les réseaux de santé.....	38
1.1.2.	Les réseaux Sport-Santé.....	39
1.1.2.1.	Ce qui existe déjà.....	40
1.1.2.1.1.	Association EfFORMIp : "La santé par l'Effort et la Forme en Midi-Pyrénées	40
1.1.2.1.2.	Réseau « sport santé bien être » en Champagne-Ardenne.....	41
1.1.2.1.3.	Réseau « sport-santé » franc-comtois	41
1.1.2.1.4.	EMS : éducateurs médico-sportifs.....	41
2.	Description du projet.....	42
2.1.	Le fonctionnement du réseau	42
2.2.	Les acteurs et les partenaires.....	44
2.3.	Les objectifs visés	46
2.4.	La philosophie du projet	47
2.4.1.	Le rôle de l'intervenant.....	47
2.4.1.1.	Communiquer, sensibiliser	48
2.4.1.2.	Faire le lien entre les acteurs.....	48
2.4.1.3.	A terme, construire le réseau	48
2.5.	Ce que le projet propose	48

PARTIE II : Le projet ; sa méthodologie 50

Chapitre 1 : la méthodologie..... 50

1.	L'analyse fonctionnelle comme élément de compréhension du projet.....	50
1.1.	La cible.....	50
1.2.	Les milieux extérieurs.....	51
1.3.	La pieuvre, la définition et l'articulation de chaque fonction.....	52
1.4.	Hiérarchisation des fonctions.....	53
1.5.	Les missions.....	54

1.5.1. Fonction 1 : Elaborer un contenu adapté (caractéristiques) à l'enfant (impact positif sur sa santé).....	54
1.5.2. Fonction 2 : Mettre à disposition un support de communication, pour les parents et/ou proposer des interventions.....	55
1.5.3. Fonction 3 : Répondre à la demande des parents et de l'enfant en matière de pratique physique	56
1.5.4. Fonction 4 : Intervention auprès des enseignants pour adapter la pratique scolaire aux capacités de l'enfant (sensibilisation des enseignants sur la nécessité de pratiquer, pourquoi, comment ?	57
1.5.5. Fonction 5 : Favoriser et développer les lieux pratiques et la pratique pour ces enfants en fonction de leurs capacités et de leurs attentes par un travail collaboratif avec les clubs et/ou fédérations	58
1.5.6. Fonction 6 : Trouver des partenaires.	59
1.5.7. Fonction 7 : Bénéficier du rôle et des compétences des différents professionnels de santé du CRCM pour mener à bien le projet.....	60
1.5.8. Fonction 8 : Intégrer une structure professionnelle pour poursuivre le projet par la suite	60
2. Planification de départ	61
2.1. Schéma.....	61
2.2. Les perturbations dues au retard de certaines missions.	64
2.3. Une nouvelle planification.....	64
3. L'organisation de mon travail.....	64
3.1. Interventions 2x/semaine à l'hôpital.....	65
3.2. Travail à domicile	65
3.3. Le temps imparti pour les différents moments du projet.	65
Chapitre 2 : Analyse des actions menées	66
1. Elaborer un contenu adapté (caractéristiques) à l'enfant (impact positif sur sa santé).....	66
1.1. Etablir les recommandations en termes d'AP pour ces enfants.	66
1.2. Adapter le contenu pour chaque milieu d'intervention.....	67

2. Mettre à disposition un support de communication, pour les parents et/ou proposer des interventions.	68
2.1. Elaborer une plaquette d'informations et de conseils	68
2.2. Faire réaliser la plaquette par des professionnels	69
3. Répondre à la demande des parents et de l'enfant en matière de pratique physique	69
3.1. Faire valider le questionnaire par le médecin référent et établir la liste des patients.....	69
3.2. Envoyer le questionnaire aux familles.....	70
3.3. Analyser les résultats	71
4. Intervention auprès des enseignants pour adapter la pratique scolaire aux capacités de l'enfant (sensibilisation des enseignants sur la nécessité de pratiquer, pourquoi, comment ?.....	71
4.1. Prendre contact avec le rectorat	72
4.2. Analyser la formation des enseignants en EPS par rapport à ce handicap et la façon dont ces jeunes pratiquent en EPS	73
4.3. Proposer un support d'aide pour les enseignants.....	73
5. Favoriser et développer les lieux pratiques et la pratique pour ces enfants en fonction de leurs capacités et de leurs attentes par un travail collaboratif avec les clubs et/ou fédérations.....	74
5.1. Recenser les clubs ou associations sportives en Lorraine et leurs soumettre le projet	74
5.2. Déterminer l'offre d'AP pour ces enfants.....	74
5.3. Proposer un guide d'aide et de conseils.....	75
6. Trouver des partenaires.....	75
6.1. Contacter les partenaires associatifs	75
6.2. Contacter les structures de santé pouvant intervenir et aider le projet	76
6.3. Répondre aux appels d'offre.....	77

7. Bénéficier du rôle et des compétences des différents professionnels de santé du CRCM pour mener à bien le projet..... 77

8. Intégrer une structure professionnelle pour poursuivre le projet par la suite 78

**PARTIE III : L'avancé du projet, quels moyens mis en place ? quel problèmes, ?
Quelles perspectives ? 79**

Chapitre 1 : Evaluation des outils du projet et les perturbations. 79

1. Évaluation des outils du projet..... 79

1.1. Mode de communication..... 79

1.1.1. La plaquette..... 79

1.1.2. le support de communication en prévision 80

1.1.2.1. Le contenu du support..... 81

1.1.3. Mail 81

1.1.4. RDV 82

1.1.5. Téléphone..... 82

1.2. Questionnaire 83

1.2.1. Questionnaire muco 83

1.2.2. Questionnaire club 84

2. Les perturbations du projet 85

2.1. Une demande qui n'est pas chiffrable mais qui existe..... 85

2.1.1. La nécessité de répondre au tryptique offre/besoins/demande 87

2.2. L'hôpital : un milieu particulier 88

2.2.1. La réforme de l'hôpital 88

2.2.2. Notre intervention dans ce milieu 89

2.3. Le peu de moyens à disposition 91

2.4. La difficulté d'une initiative individuelle 91

Chapitre 2 : Etude de faisabilité	94
1. Analyse du marché.....	94
1.1. Quelle concurrence	95
1.2. Contraintes d'accès aux marchés	96
1.3. Quelle stratégie	96
2. Sur le plan financier	97
2.1. Un fonctionnement basé sur des subventions	97
2.2. La question de la rentabilité	99
3. Au niveau organisationnel	99
3.1. Nécessité d'un chef de projet.....	99
3.2. Constitution d'une équipe de projet.....	99
4. Quels sont les partenaires à l'heure actuelle.....	100
4.1. Résumé des partenariats et des sollicitations entreprises.....	100
Chapitre 3 : Perspectives d'avenir	103
1. Quel avenir pour le projet	103
1.1. Une demande existante de la part des acteurs du projet.	104
1.2. La difficulté d'un réseau de santé.	106
2. L'ouverture sur un public plus large.....	106
3. La possibilité d'envisager un travail de recherche.....	107
Conclusion	108
Bibliographie	110
Annexe.....	116

INTRODUCTION

Depuis maintenant plusieurs années, les vertus allouées à l'activité physique tendent à se banaliser de plus en plus. Les effets de l'activité physique sur la santé, tant sur son maintien que dans son amélioration, démontrent le rôle primordial qu'elle peut jouer. Il est prouvé également, outre le fait qu'elle permet une amélioration de la qualité de vie, que pratiquer une activité physique régulière réduit le risque de contracter certaines maladies. « L'activité physique est désormais recommandée dans le domaine des maladies cardiovasculaires, à la fois pour prévenir leur survenue et pour en limiter les conséquences lorsqu'elles sont installées. » [1] c'est également le cas pour le diabète [2] et les pathologies respiratoires.

C'est ainsi que depuis plusieurs années, on constate que des initiatives sont prises en France pour sensibiliser les gens à cette nouvelle donne. Les récentes campagnes comme le PNNS 1 et 2 ainsi que les bandes publicitaires « manger bouger » montrent ce parti pris pour lutter contre la sédentarité. L'activité physique pour les personnes atteintes de maladies chroniques tend également à suivre le même chemin. Nous entrons dans une aire nouvelle où la question de la maladie devient centrale et où l'on se doit de réagir pour améliorer les conditions d'accès à une vie meilleure.

Toutefois, même si l'activité physique est recommandée de plus en plus pour certaines pathologies, il faut prendre garde à la manière dont elle est proposée. En effet, faire de l'activité physique peut être très dangereux. Les dérives liées aux sports existent aussi, même si certains auraient tendance à croire que cela ne vaut que pour les athlètes de haut niveau. Pratiquer une activité physique quand on est atteint d'une pathologie respiratoire implique un encadrement par des professionnels de l'activité physique en collaboration avec une prescription médicale.

L'asthme et la mucoviscidose sont les deux pathologies sur lesquelles nous nous centrons. Les manifestations de ces maladies n'étant visible physiquement, il est d'autant plus difficile de savoir comment adapter et comment intégrer un enfant dans la pratique. Les adaptations en termes de fréquence, d'intensité, de durée mais aussi le choix des pratiques sont autant d'aspects qui ont leur importance pour ces enfants du

fait de l'organe qui est touché. L'appareil respiratoire chez ces enfants étant déficient, il est primordial de proposer une activité physique qui soit adaptée à leurs capacités et à leurs envies dans un cadre sécurisé.

Hors, on constate que peu de personnels du monde sportif et même du monde médical ne possèdent ces compétences. Il est démontré que les médecins n'ont pas les compétences pour « prescrire de l'activité physique ». Aucun module n'étant proposé dans leur cursus, ils ne peuvent, faute de formation, ni conseiller ni orienter le patient vers une structure pour une pratique sécurisée [3]. Il en est de même pour les éducateurs. Les formations proposées pour la prise en compte d'un enfant déficient respiratoire dans le monde sportif sont encore trop peu nombreuses voire inexistantes dans ce domaine. C'est également le cas en EPS. Peu d'enseignants savent comment gérer un enfant déficient respiratoire. Les moyens nécessaires ne leur sont pas donnés pour intégrer l'élève au même titre que les autres. Cela est d'autant plus préjudiciable que l'EPS est la seule discipline scolaire touchant au corps.

Malheureusement, ces enfants ont besoin de pratiquer pour leur santé car cela peut leur permettre de réduire certains effets de la maladie. De plus, cela améliore la qualité de vie et cela permet à l'enfant de prendre du plaisir tout en prenant soin de son corps.

Car même si certains enfants ont la possibilité de pratiquer d'une manière normale sans restrictions ni précautions particulières, d'autres ne peuvent pas. Il est donc essentiel d'œuvrer dans ce sens et de permettre à ces enfants de pratiquer dans un club ou en EPS dans une pratique adaptée pour lui.

Le PNAPS incite à développer cet aspect en encourageant les initiatives qui vont dans ce sens [4]. Enfin, il est également montré qu'aucun lien n'est fait entre ces deux domaines. C'est là aussi un souhait qui est clairement exposé dans ce rapport [5].

Notre démarche a pour but de créer les conditions d'accès à la pratique pour des enfants asmathiques et mucoviscidosiques en Lorraine.

Nos interventions au CHRU (Centre Hospitalier Régional Universitaire) de Brabois avec l'A.P.S.E.M dans le cadre du sport à l'hôpital vont nous permettre d'une part de concrétiser cette volonté mais aussi d'appréhender au mieux les besoins et les attentes de ces enfants. Certains de ces enfants passent beaucoup de temps à l'hôpital. Grâce à

l'A.P.S.E.M, ils ont la possibilité de pratiquer dans un cadre médicalement approuvé. Notre volonté future est de pouvoir au contact de ces enfants, spécifier la nature de leurs besoins et de leurs attentes en matière d'activité physique pour leur assurer une pratique adaptée également en dehors de l'hôpital. Hors comme on l'a remarqué auparavant, les éducateurs, les enseignants et les médecins n'ont pas les compétences pour assurer cette volonté car leurs actions sont isolées et individuelles. La solution que nous proposons est de centraliser ces compétences pour permettre de proposer différentes activités médicalement approuvées à ces enfants. Pour cela, il nous faut convaincre les médecins, les éducateurs et les enseignants qu'une telle initiative est nécessaire. Nos interventions à l'hôpital doivent nous permettre de travailler en collaboration avec le corps médical pour déterminer les bienfaits de l'activité physique mais aussi pour proposer des outils et des formations validées par ces derniers. Les acteurs du monde sportif n'ayant pas ces compétences, c'est dans cette voie que nous devons travailler. Inversement, en proposant des formations et des outils pédagogiques, nous permettons de faire le lien entre ces deux domaines. Les éducateurs et les clubs ainsi que les enseignants s'engageant dans cette démarche permettront de recenser les points d'accueil de pratiques adaptées pour ces enfants. Ainsi, les parents et les enfants, désireux de pratiquer une activité physique qui soit adaptée à leurs capacités, pourront par cet intermédiaire bénéficier d'un réel choix. Le lien entre les différents acteurs est primordial pour réussir ce projet.

Pour finir, nous n'ignorons pas que pour cette démarche, nous devons trouver des partenaires qu'ils soient financiers ou non. Le recours aux associations de parents et de patients est donc à entrevoir pour le soutien notamment. Quant à la réalisation concrète du projet, elle devra avant tout montrer son utilité pour espérer bénéficier de subventions.

Cette démarche nécessite donc des moyens importants et des partenariats solides qu'il nous faut trouver. Cependant, pour que cela soit réalisable, nous devons au préalable nous poser certaines questions.

Quels sont les besoins en activités physiques pour ces enfants ?

Quelles sont leurs attentes en matière d'activités physiques ?

Quels sont les partenaires à envisager pour réaliser ce projet ? Dans quelles mesures ?

Dans notre volonté de centraliser l'offre en matière d'activités physiques pour ces enfants en Lorraine, quel est le choix à envisager pour la réussite de notre projet ?

Que pouvons-nous proposer pour favoriser l'accès à la pratique ?

Nous pouvons émettre l'hypothèse que pour permettre à ces enfants de pratiquer une activité physique adaptée à leurs capacités en Lorraine, nous nous devons de faire travailler ensemble les différents professionnels de la santé et du monde sportif autour d'une structure qui serait l'entité référente en la matière.

Partant du postulat que l'offre en matière d'activités physiques pour ces enfants atteints de pathologies respiratoires est incohérente et hétérogène, nous montrerons que dans notre volonté de promouvoir la pratique d'activités physiques adaptées pour ces enfants, il est nécessaire de rassembler les différents acteurs de santé et du monde sportif pour permettre une action cohérente et collective. La création ou le rattachement à une structure est une des possibilités envisagées et la participation de personnes référentes dans chaque domaine défini est une condition sine qua non pour notre réussite.

Sensibiliser sur les bienfaits de la pratique, proposer des solutions adaptées à chaque enfant et développer des outils et des formations pour les professionnels de la santé et du monde sportif doivent permettre cette volonté pour assurer à ces enfants une pratique sécurisée et adaptée dans des lieux de pratique qui répondent à ces critères.

Nous tenterons ici d'apporter des réponses par rapport à un contexte particulier, les enfants atteints de pathologies respiratoires, et à une situation géographique bien définie, la Lorraine.

Dans un premier temps nous analyserons les éléments essentiels pour mener à bien notre projet et nous en dégagerons les principales tendances.

Par la suite, nous apporterons notre solution à ce problème en présentant la démarche que nous avons entreprise pour y arriver. Les différents éléments proposés et les perturbations que nous avons dû surmonter nous permettront d'envisager au final des perspectives d'avenir positives.

PARTIE I : Contexte actuel et état des lieux

Chapitre 1 : Contexte général et présentation du projet

1. L'activité physique et la santé : un lien de plus en plus évident

Depuis quelques années, de nombreux travaux vantent les mérites sur la santé d'une activité physique régulière. Impulsé par des pays étrangers comme le Canada, la Finlande, l'Allemagne, la France propose des initiatives pour changer les comportements.

Le PNNS 1 (Plan National Nutrition Santé) et le PNNS 2, les recommandations de l'INPES, la campagne manger bouger, le plan bien vieillir, la santé vient en bougeant, bougez vous la vie : la déclinaison française du programme européen HEPA (Health Enhancing Physical Activity)... et d'autres encore tentent de faire bouger les français pour maintenir leur santé.

Politiquement c'est en 1996 que l'on retrouve pour la première fois une association sport-santé dans le « Rapport annuel publié par le ministère en septembre 1996, qui correspond aux activités relatives à l'année 1995. On y apprend que la « Mission de médecine du sport et de la lutte antidopage » « s'est engagée en 1995 dans une démarche visant à favoriser la pratique sportive dans un but de santé » (Ministère de la Jeunesse et des Sports, 1996). » [6]

D'autres associations sport-santé suivront dans ce sens par la suite. (Rapport d'activité ministériel pour l'année 2000 (Ministère de la Jeunesse et des Sports, 2000) « Les actions sport santé ». [6] Le rapport d'activité 2003 du ministère des Sports insiste sur deux volets. Il s'agit d'abord de « promouvoir les activités physiques et sportives en tant que facteur positif de santé tout en maîtrisant les risques sanitaires liés à ces pratiques ».

On constate que l'activité physique joue un rôle important dans le maintien de la santé que ce soit pour les personnes saines mais aussi pour les personnes malades. Bien que les maladies soient toute de natures très différentes, certaines nécessitent le recours à une activité physique en complément des traitements thérapeutiques inhérents à chaque pathologie.

Les vertus que l'on attribue à l'activité physique sont cependant différentes. Partant de ce constat, on peut déterminer différents pôles sur lesquels elle agit. On peut dire que l'activité physique joue un rôle sur deux pôles bipolaires : physique/physiologique et mental/social.

1.1. Les Français ne pratiquent pas assez

Même si on sensibilise de plus en plus sur le fait que pratiquer une activité est bon pour la santé, les chiffres vont en sens inverse. Le PNAPS (Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive) montre que le nombre d'enfants qui pratiquent est insuffisant aujourd'hui et tend à baisser comparé à il y a quelques années. Le mode de vie de nos sociétés y est certainement pour quelques choses. Les nombreuses autres activités notamment l'internet et les jeux vidéo contribuent à ce constat.

Selon l'étude ENNS de 2006 : *« seul un tiers des enfants de 3 à 10 ans rapporte une activité de plein air quotidienne et un tiers n'avait pratiqué aucune activité sportive en dehors de l'école la semaine précédant la passation du questionnaire. Moins de la moitié des 11-14 ans (30% des filles, 45% des garçons) effectuait l'équivalent de 30 minutes d'activité physique chaque jour. Des chiffres équivalents sont notés en ce qui concerne la pratique d'activités modérées à intenses. »* [7]

Ces données très générales montrent néanmoins que le constat est alarmant. A partir de cela, il faut se poser les bonnes questions, faut-il sensibiliser sur la nécessité ou est-ce parce que l'offre n'est pas appropriée ?

1.2. Le lien entre l'AP et les pathologies respiratoires

Le lien entre l'activité physique et ces pathologies est de plus en plus important. Cependant, chaque pathologie étant particulière bien qu'elle touche l'organe respiratoire. Il convient tout d'abord de définir les principales pathologies que nous avons recensées. Pour en avoir discuté avec le Dr. David, il semble que l'asthme et la mucoviscidose soient les deux pathologies respiratoires chroniques les plus répandues. De ce fait nous centrerons notre analyse sur ces deux dernières.

1.2.1. La définition des pathologies respiratoires

Asthme :

Syndrome caractérisé par la survenue d'épisodes dyspnéiques, paroxystiques avec râles sibilants, récidivants, variables dans le temps et fréquemment nocturnes. Il est associé à une obstruction bronchique, conséquence de plusieurs phénomènes d'intensité variable (bronchospasmes, hypersécrétion bronchique, inflammation bronchique). L'asthme présente une hyperactivité bronchique (HBR) tendant à développer une broncho-constriction en réponse à divers stimuli spécifiques ou non.

L'HBR résulte d'un ou plusieurs facteurs pouvant coexister : hérédité (HBR primaire), infection virale, libération d'agents broncho-dilatateurs, anomalie du muscle bronchique, augmentation du réflexe vagal, déséquilibre entre les systèmes ortho et parasympathique

L'inflammation de la muqueuse bronchique représente l'autre composante de l'asthme, en général liée à une hypersensibilité immédiate avec libération de médiateurs par les mastocytes : préformés, néoformé, PAF-acether. [8]

Mucoviscidose :

C'est une maladie génétique, toujours transmise conjointement (le plus souvent sans le savoir) par le père et la mère. La mucoviscidose est une maladie qui touche les voies respiratoires et le système digestif. Elle n'est pas contagieuse.

Ce mot est composé de : MUCUS + VISCOSITÉ = MUCOVISCIDOSE. Le corps de chacun d'entre nous produit du mucus. Cette substance fluide tapisse et humidifie les canaux de certains organes de notre corps. Dans le cas de la mucoviscidose, le mucus est épais et collant. Ce manque de fluidité va provoquer des difficultés au niveau des voies respiratoires et digestives. Ainsi les bronches peuvent-elles s'encombrer et s'infecter provoquant toux et expectorations. Les voies et canaux digestifs (intestins, pancréas, foie) peuvent également être obstrués, provoquant des problèmes de digestion.

La mucoviscidose touche plusieurs organes principalement les voies digestives et respiratoires.

En France, un nouveau-né sur 4200 est touché par la mucoviscidose. En effet, cette maladie génétique est assez fréquente. Ainsi 2 millions de personnes sont porteuses du gène et peuvent le transmettre à leur enfant. Environ 200 enfants naissent chaque année en France avec la mucoviscidose. [9] [10]

1.2.2. L'activité est bonne pour les pathologies respiratoires

Ces pathologies tout comme les pathologies cardio-vasculaires, le diabète ou encore l'obésité nécessitent le recours à la pratique physique. Même si les besoins recherchés peuvent diverger, il n'en reste pas moins que le rôle joué par l'activité physique tient une place non négligeable non pas en terme de guérison mais en terme de prévention qu'elle soit primaire, secondaire ou tertiaire d'une part mais aussi en terme de maintien ou d'amélioration de l'état de santé du malade. Depuis plusieurs années, le nombre d'études réalisées sur le lien entre pathologies respiratoires et activités physiques ne cessent d'augmenter mais reste encore insuffisant. Malgré le fait que peu d'études existent encore sur la mucoviscidose, le recours à l'activité physique reste néanmoins conseillé.

La plupart des écrits se centrent essentiellement sur la BPCO et de plus en plus sur l'asthme. Le fait que beaucoup d'études se centrent sur la BPCO est à mettre en lien avec les offres en matière d'activité physique. En effet, on constate que beaucoup d'associations se centrent sur les pathologies respiratoires mais ne traitent pas de ces pathologies dans l'ensemble. Bons nombres d'associations proposent des activités pour la BPCO. Peu d'associations ont révélé s'engager dans des actions envers l'asthme et encore moins sur la mucoviscidose. Cependant, nous verrons que ce n'est pas pour autant que la mucoviscidose par exemple est mal représentée mais cela dénote quand même un manque dans l'offre proposée pour ces malades.

Concernant la mucoviscidose.

Cette maladie, faisant partie des maladies rares, est encore très mal connue, les différentes recherches notamment en thérapies géniques tentent depuis plusieurs années de trouver un remède à cette maladie toujours létale. Différents auteurs en parallèle de ces recherches ont mené des expériences et ont démontré le rôle de l'activité physique dans l'amélioration et le maintien de la santé et de la qualité de vie.

Différents médecins et auteurs montrent notamment que certaines activités mobilisant le thorax et favorisant le renforcement musculaire permettent une meilleure mobilisation des sécrétions par la ventilation, une augmentation de la masse musculaire, une diminution de la fatigabilité et donc une amélioration de la fonction cardio-respiratoire. [9] [11]. D'autres articles démontrent encore le fait que des activités énergiques modifiant la façon de respirer peuvent mobiliser une partie du mucus non sollicité au repos. De plus, cela diminue les besoins en oxygène et joue un rôle dans la régulation de la glycémie notamment en cas d'un pré-diabète [12]. L'activité physique permet donc de travailler sur l'aspect respiratoire de la maladie même si ce n'est pas sa seule manifestation. Pratiquer une activité physique est donc conseillé. Les kinésithérapeutes recommandent d'ailleurs de pratiquer en complément du travail de kiné respiratoire. Ces deux aspects sont très liés puisque en pratiquant on permet d'améliorer l'action du kinésithérapeute et inversement cela permet de réduire la gêne respiratoire.

Concernant la condition physique des mucoviscidosiques, il semble selon certains auteurs qu'elle soit moindre par rapport à la normale du fait d'une activité moins engageante ou parce qu'ils pratiquent moins. Cependant leur fonction pulmonaire reste satisfaisante au regard de certaines études selon *Nixon et coll. 2001* [13].

Il semble également que leur dépense énergétique de repos soit plus importante de 10 à 20 % par rapport à un sujet normal. Cependant, lors de l'effort, elle semble être égale à un sujet normal d'après *Richards et coll. 2001 et Beghin et coll. 2005* [13].

L'activité physique intervient donc sur certains aspects de la maladie mais surtout contribue à améliorer la qualité de vie par son côté socialisant et ludique.

Cet aspect n'est pas négligeable puisque si la pratique est voulue et recherchée, les bienfaits sur la santé seront doubles, au niveau physique et psycho-social. C'est pour cela qu'il convient de proposer à l'enfant une pratique qu'il désire.

Les activités à privilégier, ce qu'il faut prendre en compte.

Même si certaines pratiques sont recommandées comme la piscine et le vélo par exemple, il faut privilégier le choix de l'enfant. Des activités dites « socialisantes » comme les sports collectifs peuvent être envisagés pour permettre à l'enfant de s'intégrer au sein d'un collectif et ainsi se sentir comme les autres enfants. Les sports de raquette peuvent notamment permettre de mobiliser le thorax de même que l'escalade et le tir à l'arc. La natation est également conseillée puisqu'elle sollicite une grande partie des muscles notamment du tronc supérieur. Enfin, la randonnée est une bonne activité également pour permettre la sollicitation de la fonction respiratoire [14].

Cependant, aucune pratique n'étant à proscrire hors-mis la plongée en bouteille et les sports extrêmes, il convient de trouver la pratique qui soit la plus adaptée possible aux désirs de l'enfant en respectant les indications.

Toutefois, différentes études montrent que des activités de type anaérobie entraînent un bénéfice en terme « d'exploration fonctionnelle respiratoire, de prise de poids et de VO₂ max » [15]. Des exercices de mobilité du thorax, de renforcement musculaire comme déjà évoqué au préalable [11] sont à privilégier de même qu'un échauffement progressif [16] pour une pratique saine et sécurisée. Il faut également boire régulièrement et faire attention à la perte de sel durant l'effort et prévoir des compléments comme des cachets de sel [17].

Il faut également prendre en considération les apports caloriques de l'activité et l'environnement et donc faire attention aux milieux allergènes comme les gymnases, les praticables de gymnastique [9].

Concernant l'asthme

Contrairement à la mucoviscidose, l'asthme n'est pas une fatalité même si certains en meurent toujours. Un grand nombre de gens partout dans le monde vivent avec un asthme et vivent correctement. Cela dépend bien sûr des degrés de sévérité et des capacités de la personne. Comme évoqué auparavant, différentes études montrent

que certains asmathiques éprouvent des difficultés à réaliser certaines activités de la vie de tous les jours et certains ont du arrêter la pratique d'une activité physique du fait de leur asthme. « L'asmathique qui réduit ses activités rentre dans un cercle vicieux » [18]. Plus l'asmathique baisse le nombre de ses activités, plus il rentre dans une spirale [19] de déconditionnement et d'aggravation de ses capacités physiques. Selon diverse études, 50% des asmathiques seraient en déconditionnement [20]. De ce fait la survenue de crise survient plus vite et le seuil de bronchoconstriction diminue [21]. En revanche en pratiquant une activité physique, les résultats sont à l'inverse [22] [2]. Diverses études montrent le bénéfice de l'activité [24] [25] [26] sur le plan respiratoire. Elle diminue la sensation d'essoufflement et augmente le seuil de survenue du bronchospasme [27] [28]. On peut également dire que cela réduit la réaction d'hyperventilation qui est source de dyspnée, augmente la dilatation des bronches et au final réduit les symptômes d'asthme. La capacité aérobie est également améliorée lors d'un reconditionnement physique et la pratique permet de réguler le poids corporel [29]. Les asmathiques pratiquant une activité semblent mieux se porter puisqu'ils ont moins recours aux médicaments [30] et le nombre de consultations et d'hospitalisations tend à baisser [31]. Leur qualité de vie semble donc être améliorée selon différentes études [32] [33].

Si l'on poursuit maintenant sur un aspect plus psycho-social, on constate que les différentes études menées démontrent que l'enfant asmathique a une tendance à être surprotégé par l'entourage et de ce fait doit faire face à la peur de certains parents de le voir pratiquer une activité physique [34]. L'enfant évolue donc dans un environnement qui n'est pas propice à son émancipation. L'image que l'enfant a de lui, le renvoie à un rapport au corps vécu comme un traumatisme dans un monde insécurisé où il est surprotégé par ses parents [35] [36]. Dans ce cadre, les activités physiques peuvent jouer un rôle en abaissant le niveau d'anxiété [34] et en augmentant l'estime de soi [38]. La pratique physique permet de façonner le corps et de se construire dans un environnement particulier soumis à des règles où il faut faire face soi-même aux différents risques et ainsi construire son image idéale [39] [40].

Pratiquer une activité physique permet donc d'agir sur deux aspects très importants dans le processus de socialisation de l'enfant. Sa maladie ayant des effets tant au niveau physique que psychologique, inciter à pratiquer semble pouvoir répondre à certains aspects évoqués auparavant.

En pratique

Pour pratiquer en toute sécurité, il faut veiller à respecter certaines règles pour créer un environnement favorable. Il faut tout d'abord, éviter de pratiquer une activité physique par temps froid et sec ce qui précipite l'arrivée d'un bronchospasme. Il faut privilégier un échauffement progressif pour minimiser les manifestations de l'asthme [41]. On peut proposer des efforts brefs et intenses en évitant de les prolonger.

En ce qui concerne les pratiques on distingue les pratiques dites asthmogènes et les non-asthmogènes. Les jeux de raquettes par exemple sont dits faiblement asthmogènes comparés au rugby et au basket-ball. Le cyclisme l'est également, on constate un grand pourcentage de sportif de haut niveau asthmatiques dans le cyclisme. Les milieux humide et chaud sont à privilégier pour éviter la survenue d'une crise.

1.3. Résumé

Les différentes données exposées démontrent le rôle de l'activité physique et la prise en compte de plus en plus grandissante de cette dernière dans le traitement thérapeutique des patients. De nombreux plans et actions ont déjà été menés mais de manière très générale. Recommander de pratiquer une activité physique permet certes de sensibiliser la population sur la nécessité de pratiquer mais qu'en est-il pour les personnes malades. Les différentes études montrent que certaines choses sont proposées mais le chemin est encore long. Coordonner une action collective semble être un moyen d'y parvenir. Pour autant, c'est là que réside la difficulté : faire travailler les différents acteurs concernés d'une même voix nécessite des moyens et des acteurs engagés dans un processus très difficile à cerner où les enjeux de chacun ont force de loi. La pratique est cependant primordiale pour ces enfants pour préserver ce que l'on appelle le capital poumon. Cependant, comme nous l'avons évoqué, pour que cela puisse se réaliser, il faut que la pratique soit adaptée aux capacités de l'enfant.

2. Données statistiques

Les données statistiques outre le côté très fermé qu'elles présentent aussi bien dans le recueil que dans l'analyse des données sont révélatrices néanmoins de certains aspects qu'il faut prendre en compte lorsque l'on entame ce genre de démarche.

2.1. Estimation de la population

Le public cible étant très particulier, il est cependant difficile d'établir avec certitude un chiffre exact. Cependant, en corrélant différentes données, on peut néanmoins tenter de faire une supposition sur le nombre d'enfants atteints de pathologies respiratoires.

Prenant en considération l'asthme et la mucoviscidose comme étant les deux pathologies principales chez les enfants, certaines données peuvent nous permettre de chiffrer pour chaque maladie le nombre d'enfants atteints.

Concernant la mucoviscidose

Le Registre National de la Mucoviscidose tente de recenser le nombre exact de patients mucoviscidosiques en France. Ainsi en s'appuyant sur ces chiffres, on peut estimer à 2812 enfants de moins de 18 ans en France en 2005, ce qui représente 59.3 % de la population. (Tableau 1. Annexe 2)

Il est à noter par ailleurs que ces chiffres ne représenteraient que 80% du chiffre exact. [42]

Aucune données ne figurent dans le rapport concernant la Lorraine mais selon les chiffres du l'hôpital de Brabois Enfant, on pourrait compter environ 150 enfants de moins de 18 ans mucoviscidosiques en Lorraine. Le nombre d'enfants parait donc assez bas. Corrélé à la répartition géographique de ces enfants, les champs d'actions semblent très nombreux pour répondre à une demande très faible mais aussi étalée sur la région. Pour autant, l'enjeu est de taille. Permettre à ces enfants de pratiquer près de chez eux pourraient certainement contribuer à la prise en charge globale du patient.

Concernant l'asthme

L'asthme étant une maladie très « floue », il est difficile de pouvoir cerner avec exactitude l'ensemble de la population.

Prenant en compte le fait que 10 % environ des enfants sont atteints d'asthme, on peut, en corrélant ce chiffre aux chiffres académiques sur le nombre d'élèves scolarisés, déterminer approximativement une fourchette pour ces enfants.

Selon des chiffres académiques de 2009, l'académie Nancy-Metz compte 426 285 élèves [43] [44] dans le 1^{er} et le 2nd degré. Tableau 2. (Annexe 2)

Ainsi, en extrapolant ces chiffres avec la statistique selon laquelle environ 1 enfant scolarisé sur 10 est asthmatique, on en arrive à une fourchette entre 42000 et 43000 enfants.

Ces données approximatives sont aussi à prendre en compte avec le fait que l'école est obligatoire jusque 16 ans. Ces données ne permettent pas de déterminer un échantillon sûr de la population car trop de données sont approximatives et reposent sur des estimations. Cependant, elles permettent de montrer l'ampleur de la répartition. Ces chiffres concernant l'asthme sont assez éloignés de la mucoviscidose puisqu'ils sont bien plus importants. Pour autant la demande n'en est pas moins réelle. Cette population constitue un public très important mais aussi très difficile à cerner comme déjà expliqué auparavant. Toucher l'ensemble de cette population en prenant en considération les différentes formes de la maladie, sensibiliser et parvenir à faire pratiquer ces enfants est un des buts à atteindre.

2.2. La Prévalence

On peut définir la prévalence comme le nombre de cas d'une maladie ou d'événements ou de tout autre événement tel qu'un accident dans une population donnée sans distinction entre les cas nouveaux et anciens. Ce terme d'épidémiologie dont la définition a été donnée par l'organisation mondiale de la santé en 1966 ne doit pas être confondu avec celui d'incidence, nombre de cas de maladies qui émergent, de personnes qui sont tombées malades pendant une période donnée dans une population donnée. Autrement dit la notion d'incidence ne fait intervenir que les nouveaux cas alors que celle de prévalence fait intervenir les nouveaux et les anciens cas. [45]

2.2.1. Les chiffres

Concernant l'asthme

Selon une étude récente, on constate une augmentation de la prévalence. Deux types d'asthme sont distingués.

« Selon l'enquête ESPS 2006, la prévalence de l'asthme actuel (c'est-à-dire quelqu'un ayant souffert d'asthme ou ayant pris des médicaments pour un asthme au cours des douze derniers mois) est estimée à 6,7 % [6,4–7,1]2. La prévalence de l'asthme cumulatif (asthme à un moment quelconque de la vie) atteint 10,2 % [9,7–10,6]. En 1998, ces prévalences étaient plus basses, respectivement estimées à 5,8 % [5,5–6,2] et 8,2 % (Cf. Graphique p. 3). Notre enquête révèle donc une augmentation de la prévalence de l'asthme déclaré. » [46] [47]

Ces chiffres montrent bien une augmentation du nombre de cas de maladie. (Graphique 1 Annexe 2). Sans pouvoir estimer dans quelques années le nombre d'enfants atteints d'asthme, il n'est pas impossible de penser que ces chiffres vont continuer à augmenter dans les années à venir. Proposer de l'activité physique à ces enfants est un moyen pour enrayer la maladie compte tenu des études réalisées sur les effets de l'activité physique sur les asthmatiques. Ce constat constitue un argument de poids pour justifier l'intervention auprès de ce public.

Concernant la mucoviscidose

Pour établir la prévalence de la mucoviscidose, le rapport national de l'observatoire de la mucoviscidose de 2005 rapporte des données.(Carte 1. Annexe 2) montrant la répartition sur l'ensemble de la France. Ainsi, on distingue que la région la plus touchée semble être la Bretagne. En Lorraine, le département de la Meurthe-et-Moselle semble être touché également avec une prévalence entre 9.0 % et 11.83 % ce qui correspond à la deuxième plus haute mesure. Le reste de la région n'est pas en reste avec une prévalence comprise entre 6.89 % et 9.0 % pour l'ensemble. [48] (Carte 2. Annexe 2)

Les chiffres sur la prévalence et le nombre, bien qu'approximatif n'enlève rien au fait que cette maladie a une prévalence importante notamment en Lorraine. C'est un point qu'il convient de souligner.

Ces deux maladies présentent des prévalences relativement importantes bien qu'elles ne touchent pas le même nombre de personnes à la base. Cependant, bien que l'activité physique ne guérisse pas ces maladies, elle peut contribuer néanmoins à améliorer la qualité de vie du patient. Ce sont deux populations très différentes mais qui présentent un aspect important par rapport à notre projet. L'activité physique est conseillée pour ces pathologies. Hors ci rien n'est proposé, c'est sur ce point qu'il faut agir en proposant des solutions adaptées aux familles mais aussi aux professionnels du monde et sportif et autre le souhaitant.

2.3. Les couts de la maladie

L'asthme et la mucoviscidose sont deux maladies très différentes et de ce fait le traitement thérapeutique pour chacune d'entre elles diffèrent sur bien des points. Cependant, on peut s'accorder pour dire que ce sont deux maladies qui coûtent cher à l'Etat Français.

Concernant la mucoviscidose

Le coût de la maladie d'après une étude de la CNAM serait d'environ 21 543 € en moyenne. Tableau 3. (Annexe 2). Cependant, cela ne montre pas les écarts. En effet, l'évolution de la moyenne étant singulière à chaque patient, cette étude révèle que 50 % des malades ont une dépense inférieure à 12 356 € alors que 10 % des patients payent plus de 51 200 € ce qui représente 40.4 % des dépenses au total. La répartition est donc très inégalitaire et cela coûte environ chaque année 110 millions d'euros à l'assurance maladie malgré le faible pourcentage de personnes mucoviscidosiques en France. [49] [50]

Enfin, on remarque que le recours aux soins est très important et nécessite l'intervention d'un grand nombre de professionnels de la santé. (Tableau 4. Annexe 2)

Concernant l'asthme

Les coûts de traitement de l'asthme étaient estimés en 2006 à 2,4 milliards d'euros (en tarifs de convention, hors dépassements éventuels), dont 1,9 milliard pour le traitement des asthmes persistants, qui concernent la moitié des 3,5 millions de personnes souffrant d'asthme, et 500 millions pour les asthmes intermittents, qui concernent l'autre moitié des malades. Ces 2,4 milliards se répartissent en près de 1,1 milliard de dépenses de médicaments, 450 millions d'autres soins ambulatoires, et 900 millions de dépenses hospitalières. De plus, on constate un nombre de consultations important pour cette maladie. Une étude effectuée auprès d'un échantillon d'enfants (1675) montre que plus de 85 % de ces derniers avaient eues recours à un médecin durant les 13 derniers mois et plus de 55 % ont vu un médecin spécialisé au cours de cette même période. [51] [52] (Tableau 5. Annexe 2)

On constate également que plus le degré de sévérité est important plus le recours aux soins est important et plus les coûts augmentent. (Graphique2. Annexe 2)

2.4. La qualité de vie

Concernant l'asthme

De manière générale, il a été montré tout d'abord que les asmathiques tombent plus souvent malade avec 3.7 maladie contre 3.2 maladie pour un sujet sain, asthme étant non compris dedans. Si l'on regarde cette fois avec la maladie, on passe à 4.7 pour un asmathique. Ces données révèlent une propension plus forte chez les asmathiques à tomber malade et donc un état de santé précaire.

Au niveau de l'estimation de la vie de tous les jours, ¼ des asmathiques avouent avoir du limiter leur activité physique. Cela est à mettre en corrélation avec le fait également que les asmathiques ont un pourcentage d'obésité plus important que les autres.

Enfin, selon leur vécu et leur perception de leur niveau de vie, on peut dire que cela dépend du degré de sévérité de la maladie, ainsi plus la maladie est grave, plus le degré d'invalidité augmente et plus le ressenti par rapport à la qualité de vie est faible. [53] [54] (Graphique 3 et 4. Annexe2)

Ces données ne reflètent qu'un aspect de la qualité de vie des asmathiques. Il faut savoir que beaucoup de gens dits asmathiques ne font pas grand cas de leur maladie et excusent leur non pratique physique par leur maladie. De plus, pour en avoir parlé avec certaines personnes du corps médical, les personnes asmathiques oublient souvent leur traitement et ne se soignent que quand une crise est survenue. C'est là aussi une chose à soulever.

Toutes ces données ne font que confirmer qu'une sensibilisation et une information sur leur maladie est à entreprendre même si des actions sont déjà mises en place. Au niveau de l'activité physique, recommander une activité physique ne suffit pas, il semble plus efficace de proposer des solutions concrètes mais aussi sans contraintes pour la personne. Il ne faut pas forcer la personne malade à pratiquer. Cependant, si l'offre en matière d'activité physique est cohérente et encadrée, les conditions d'accès à une pratique voulue sont bien plus envisagées qu'une prescription pour un réentraînement à l'effort. La pratique ne doit pas être subie mais vécue et voulue par la personne concernée. Intervenir donc avec une sensibilisation mais aussi en formant les gens à encadrer la pratique semble être un moyen pour résoudre ce problème.

Concernant la mucoviscidose

La maladie et son évolution font que son traitement diffère selon l'atteinte de la personne. Il faut savoir que ces traitements sont lourds et que le temps passé à se soigner prend beaucoup de place dans la journée. Comme il a été montré auparavant dans les conséquences fonctionnelles de la maladie, il faut ajouter au moins deux séances de kinésithérapie par jour avec des aérosols en plus. La prise de médicaments est importante également mais aussi et surtout massive. On peut avancer l'idée, sans se référer à une quelconque étude, que la qualité de vie de ces patients ne semble pas optimale compte tenu de la rigueur du traitement. Il semble qu'il reste peu de place dans la journée pour du loisir. De plus, même si cela est possible, la maladie parfois ne le permet pas et donc renferme l'enfant dans un traitement quotidien qui occupe l'essentiel de sa journée.

Toutes ces données montrent l'ampleur de la situation et dénotent la nécessité d'intervenir surtout quand on sait que l'activité physique peut intervenir sur certains de

ces points. Les bienfaits de l'activité physique peuvent permettre d'appréhender certains aspects en luttant contre la recrudescence de certains chiffres. Enfin, tous ces enfants ne pouvant pas pratiquer de manière normale, il faut aussi montrer qu'il n'existe pas de formations spécifiques pour encadrer la pratique avec des enfants atteints de pathologies respiratoires. C'est là un point sur lequel il faut se pencher. Une analyse en sera faite par la suite pour montrer la nécessité de former également les personnes encadrant la pratique.

Par rapport à ce constat, faire pratiquer ne dépend dans ce cas-ci que l'initiative individuelle. Favoriser les conditions d'accès pourrait permettre de faire pratiquer plus régulièrement ces enfants grâce à une organisation de l'offre d'activité physique.

2.5. L'absentéisme et l'asthme

Selon une enquête de l'Institut National de Veille sanitaire [55]. « Au total, 242 (14,5 %) enfants âgés de 11 à 14 ans avaient manqué l'école pour raison de santé au cours des deux mois d'enquête : 19 (14,2 %) des 134 enfants ayant eu des sifflements au cours de l'année écoulée et 223 (14,5 %) des 1 541 enfants n'en ayant pas eu ($p=0,94$). Chez les enfants ayant eu des sifflements au cours des douze derniers mois, la proportion d'enfants ayant manqué l'école au cours des deux mois d'enquête ne différait pas significativement selon la fréquence des crises de sifflements au cours de l'année écoulée (12,8 % chez les enfants ayant eu moins de quatre crises et 17,7 % chez ceux ayant eu quatre crises ou plus ; $p=0,49$). Elle passait de 10,2 % chez les enfants qui n'avaient pas été réveillés en raison de crises de sifflements au cours des douze derniers mois à 19,3 % chez ceux qui avaient été réveillés en moyenne moins d'une nuit par semaine et 36,9 % chez ceux qui avaient été réveillés au moins une nuit par semaine, mais la différence n'était pas statistiquement significative ($p=0,09$ pour la comparaison entre les enfants qui n'avaient jamais été réveillés et les autres enfants). » Cette étude réalisée sur 2049 enfants montrent les interactions de la maladie avec les différents milieux de vie. Ces situations d'absentéisme scolaire sont à mettre en lien avec le retard scolaire et la mise en situation d'échec de l'élève. Les performances de l'élève sont diminuées et son suivi en cours ne peut se faire si les absences sont répétées.

On peut cependant avancer l'idée selon laquelle, une grande partie des asthmatiques étant mal traités ou se soignant mal, les manifestations de la maladie et le

retentissement sur la vie de tous les jours seraient certainement moindre si le suivi d'un traitement adéquat était constaté. En corrélant ces données avec les données sur l'activité physique et l'asthme, on pourrait certainement agir sur certaines données. Comme déjà montré auparavant, l'activité physique permettant d'une part d'avoir une bonne hygiène de vie, on peut également ajouter qu'elle permet de réduire la fréquence des crises. Partant de ce constat, l'absentéisme serait certainement moindre si l'ensemble des enfants pratiquaient une activité physique. De plus, pratiquer une activité physique leur procurait certainement une hygiène de vie qui permettrait certainement un suivi du traitement plus soutenu évitant ainsi les crises.

2.6. Les données socio-économiques et géographiques

Différentes études réalisées concernant l'asthme montrent que des données extérieures entrent en compte dans la fréquence et la prévalence de l'asthme selon certaines populations.

Selon l'Enquête Santé et Protection Sociale (ESPS), certaines caractéristiques ont pu être relevées concernant la pathologie. Tout d'abord, l'asthme semble plus fréquent et plus sévère chez les personnes inactives. Dans cette étude, il est montré que les personnes sans activité professionnelle sont plus souvent atteintes par la maladie. Elles sont 1.2 fois plus souvent asthmatiques que les actifs occupés.

On constate également que la sévérité de l'asthme [56] est différente selon l'activité. Les chômeurs et les enfants sont plus atteints d'asthme intermittent que les autres inactifs. Les femmes au foyer, les retraités souffrent plus souvent d'un asthme persistant sévère. En ce qui concerne les actifs, leur position semble assez intermédiaire avec 49 % d'asthme intermittent.

Une autre caractéristique qui se dégage, l'asthme semble plus toucher les foyers défavorisés selon cette même enquête. Les données qui ont été prises en compte comme le niveau de revenu, l'aide sociale ou non ou la possession d'une couverture complémentaire, semble montrer que les couches sociales défavorisées souffrent plus que les autres. (Tableau 6. Annexe 2)

On constate donc un lien entre le niveau social de l'asthme et sa répartition. Cependant d'autres études montrent qu'il n'existe pas de lien évident entre la prévalence de l'asthme et certaines données telles que les caractéristiques sociodémographiques

comme la région de domicile, le revenu annuel, où le fait d'habiter dans une Zone Urbaine Sensible. Face à cela, il ne semble pas possible de considérer comme acquis le lien établi entre certaines données.

Toutefois, cette même étude ESPS montre que l'asthme se répartit différemment selon les régions d'un point de vue géographique. Les régions situées près des côtes semblent être plus touchées par l'asthme. Cela peut s'expliquer notamment pour des raisons climatiques.

En effet, la prévalence de l'asthme semble plus importante dans le nord avec 7.5% alors que dans l'Est elle n'est que de 4.4% [56]. De plus, le type d'asthme n'est pas le même selon la localisation. Ainsi, on remarque que le Nord recense plus d'asthme persistant alors que dans l'Ouest, ce sont des asthmes intermittents.

Enfin, une étude Européenne démontre que certaines grandes villes Françaises ont une prévalence élevée. Paris, Bordeaux, Nancy, Montpellier en font partie.

Toutes ces données ne permettent pas de déterminer clairement le lien entre la pathologie et le niveau social et le lieu. Cela peut apporter néanmoins des données concernant la pathologie. De plus le lien avec les enfants et les adolescents ne peut juste être envisagé que sur le plan social en extrapolant les données selon lesquelles, les foyers défavorisés par exemple souffrent plus d'asthme. Ces données ne peuvent donc être prises telles qu'elles sont présentées ici. Approfondir certaines données pourrait vraisemblablement apporter certaines données mais nous ne pouvons ici en montrer un quelconque exemple.

2.7. Résumé

Toutes ces données tentent de montrer statistiquement l'état des lieux de la situation pour ces deux pathologies. On remarque que ces deux pathologies présentent des chiffres très différents compte tenu du nombre de personnes atteintes mais aussi du fait de la nature de la pathologie.

Toutefois, on ne peut écarter l'idée que ces populations ont un besoin exprimés en matière d'activité physique comme déjà exprimés auparavant mais aussi qu'elles constituent un lieu d'intervention primordial. Les données sur la qualité de vie,

l'absentéisme scolaire en lien avec la prévalence et les données socio-géographiques démontrent la relation qu'il peut exister entre ces données. On peut en déduire que ces populations doivent être sensibilisées sur la nécessité de pratiquer tout comme il convient de démontrer aux décideurs l'impact que l'activité physique peut avoir sur la qualité de vie et sur le nombre d'hospitalisation par exemple.

3. Les différents lieux de pratique permettent-ils seulement ce constat ?

Les différentes études montrent les bienfaits de l'activité physique mais malheureusement dans la réalité peu de personnes sont aptes à encadrer une pratique avec ces enfants. Même si le certificat d'aptitude à la pratique physique fait foi concernant la possibilité ou non de pratiquer, il n'en reste pas moins que la pratique doit être adaptée quand cela est nécessaire. C'est sur ce point qu'il faut agir. Inciter la pratique signifie proposer une pratique encadrée et répondant aux besoins de l'enfant. Néanmoins on constate que certaines choses se mettent en place et de plus en plus on prend en compte le handicap. Pourtant cela ne suffit pas, c'est sur le terrain qu'il faut agir. Les différentes rencontres avec les différents acteurs de terrain le montrent : ils manquent de connaissances et de compétences dans ce domaine. L'activité physique est certes très bonne pour la santé mais elle peut être aussi dangereuse si on la pratique mal.

3.1. Ce qui se passe en théorie et ce qui se passe sur le terrain

Même si on prend de plus en plus en compte le handicap dans notre société de nos jours, les constatations sur le terrain sont plus difficiles à entrevoir. La jeunesse des initiatives est sans doute une des raisons. Il s'agit donc d'agir pour offrir ces moyens aux personnes le désirant.

3.1.1. L'Education Nationale

L'école est un lieu primordial pendant la jeunesse d'un enfant. C'est le lieu où il passe le plus de temps (environ 1/3) et où il construit son avenir pour demain. C'est pourquoi assurer à tous un environnement favorable est un droit fondamental. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées stipule que : « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »

L'école se doit d'accueillir tout enfant étant en mesure d'accéder à une éducation dite normale. La question de l'enseignement spécialisé et du handicap mental ne faisant pas partie du débat, on considère comme une obligation de dispenser un savoir à tous les enfants en prenant en considération tous les aspects de sa maladie qui pourrait être en lien avec le milieu scolaire. La Circulaire n° 82/2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982 (BO N°5 du 4.02.1982) mentionne que : « L'intégration scolaire peut revêtir des formes multiples car il convient d'offrir des solutions adaptées à chaque type de handicap », de ce fait, l'éducation nationale se doit d'apporter les solutions concernant l'intégration de ces élèves dans le système scolaire. Pour cela différentes mesures ont été prises pour permettre un accès au savoir au même titre que les autres.

Le BO N° 42 du 25.11.1999 indique que la "Scolarisation des enfants et adolescents handicapés et atteints de maladies chroniques" s'inscrit dans une « démarche d'intégration » avec la création du « projet d'accueil individualisé. »

La circulaire n° 2001-035 (BO du 21.01.2001) « Sur la scolarisation des enfants handicapés » quant à elle traite de « la mise en place d'unités pédagogiques d'intégration. (UPI). »

Concernant plus précisément le baccalauréat, des dispositifs également sont mis en place pour permettre notamment de bénéficier d'un tiers temps à l'élève le demandant. Ainsi s'il doit prendre des médicaments pendant l'épreuve, cela ne le pénalise pas par rapport aux autres. Depuis la loi du 11 février 2005, un décret et une circulaire sont venus renforcer les textes en vigueur pour favoriser une scolarité la plus normale possible et rétablir l'égalité des chances de réussite aux examens grâce à des mesures compensatoires. La récente circulaire n°2006-215 du 26 décembre 2006

publiée au Bulletin officiel n°1 du 4 janvier 2007 renforce également les dispositions à prendre et fixe les conditions d'obtention d'un aménagement pendant les examens.

Concernant les pathologies respiratoires chroniques de manière générale, on constate cependant que les effets de la maladie ne sont pas les mêmes. Si l'on considère l'asthme et la mucoviscidose comme les deux pathologies principales touchant les enfants et adolescents, on peut mettre en avant le fait qu'elle ne présente pas les mêmes contraintes. Dans certains cas l'asthme peut être très bien géré si l'enfant suit son traitement ou s'il ne s'expose pas à des situations à risques.

Concernant la mucoviscidose, il faut prendre en compte le fait que la plupart des enfants atteints de cette pathologie ont des traitements lourds. Lors du baccalauréat notamment, la demande d'un aménagement semble opportune pour que l'élève puisse prendre des médicaments par exemple.

Pour la scolarité de manière générale, le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) Circulaire n°2003 - 135 du 08/09/2003 quant à lui permet durant la scolarité de l'enfant de mettre en place un suivi qui lui permettra d'assurer au mieux ses besoins. Des aménagements pratiques sont à prévoir avec le personnel de l'école notamment par exemple :

« En cas de fatigue, réfléchir à accorder un délai supplémentaire pour les devoirs à la maison. »

- Privilégier l'accueil de sa classe dans les salles du rez-de-chaussée ou laisser l'élève utiliser l'ascenseur si les escaliers sont difficiles à monter.
- Le cartable est très lourd : un deuxième jeu d'ouvrages scolaires peut être mis à la disposition de l'élève par l'école.
- Au restaurant scolaire, l'attribution d'une priorité d'accès permet d'éviter beaucoup de fatigue en dispensant d'une attente trop longue en station debout.

Aménagements divers

- Laisser sortir l'élève de la classe lorsqu'il en a besoin sans lui demander d'explications (problèmes intestinaux).
- Concernant les horaires, il peut être nécessaire d'adapter l'emploi du temps de l'élève malade pour permettre la réalisation d'une séance de kinésithérapie ou tout autre soin quotidien.
- Une scolarité à temps partiel peut être mise en place en cas d'aggravation de la maladie » (brochure scolarité). »

Tous ces dispositifs peuvent permettre à l'enfant atteint de mucoviscidose de mener une vie plus agréable. Il en est de même pour l'enfant asmathique lorsque la sévérité de sa maladie ne lui permet pas une scolarité normale. De plus, la mise en place d'un PAI peut permettre à l'enfant de réaliser des voyages scolaires par exemple. Les dispositifs étant déjà connus, la mise en place d'une sortie scolaire prendra en compte les besoins dans la mesure où cela est possible.

Le milieu scolaire se doit de favoriser l'égal accès à l'éducation pour l'ensemble des élèves. Dans cette mesure les différentes possibilités tentent de répondre à cette demande. La demande d'un aménagement ne doit pas être un handicap en plus pour l'élève, les enfants asmathiques notamment n'ont pas tous recours à un PAI. Diverses raisons peuvent être évoquées : tous les enfants n'ont pas forcément besoin d'un aménagement car leur maladie leur permet d'avoir une qualité de vie raisonnable. Cependant, on peut constater que le nombre d'enfant notamment asmathique demandant une dispense en EPS n'est pas justifiable compte tenu du recours non officiel à une dispense. Les parents ne peuvent se substituer aux médecins et cette dérive constitue un problème qu'il convient de résoudre.

En EPS

La question de l'Education Physique et Sportive pose quant à elle une autre question. Faut-il intégrer l'élève dans la séance ou le ménager sur le banc à regarder les autres. La réponse semble toute trouvée. Les textes officiels montrent clairement les modalités concernant l'EPS.

Décret n° 88-877 et de l'arrêté du 13 septembre 1989. (BO N°38 du 26.10.1989).

- Contrôle médical des inaptitudes à la pratique de l'EPS dans les établissements d'enseignement.

- "Le certificat médical.... établi par le médecin de santé scolaire ou par le médecin traitant doit indiquer le caractère total ou partiel de l'inaptitude. Il précise également sa durée, qui ne peut excéder l'année scolaire en cours."

- "En cas d'inaptitude partielle, le médecin mentionne sur ce certificat, dans le respect du secret médical, toutes indications utiles permettant d'adapter la pratique de l'éducation physique et sportive aux possibilités de l'élève."

- Modèle type du CM en annexe du présent arrêté qui prévoit une formulation des contre – indications en termes d’incapacité fonctionnelle, et non plus en termes d’activités physiques interdites à l’élève.
- Les contre-indications sont formulées en termes d’incapacités fonctionnelles (types de mouvements, types d’effort, capacité à l’effort, situations d’exercices et d’environnement)
- "Tout élève pour lequel une inaptitude totale ou partielle supérieure à trois mois, consécutifs ou cumulés a été prononcée, fait l’objet d’un suivi particulier par le médecin de santé scolaire en liaison avec le médecin traitant."
- "Tout enseignant d’éducation physique et sportive peut, lorsqu’il l’estime nécessaire, demander l’examen d’un élève par le médecin de santé scolaire." »

BO hs N° 6 du 31.08.2000 Programmes des enseignements de la classe de seconde générale et technologique

« - " Certains élèves montrent des inaptitudes partielles et/ou temporaires....tous les élèves doivent avoir la même opportunité de participer à l’enseignement de l’EPS et accéder aux contenus des programmes de la discipline."

- " Les équipes pédagogiques, en concertation avec le médecin scolaire et avec le conseil d’administration de l’établissement, décident de la participation effective des élèves."
- "Elles procèdent à des adaptations du programme....pour intégrer les élèves au processus d’évaluation dans la mesure où ils peuvent progresser sur certains aspects du programme." »

La classification du handicap

La circulaire n° 94-137 du 30 mars 1994 BO n° 14/04/1994 [57] précise cette classification.

Cf. (Annexe 3). On constate que les différents handicaps sont répertoriés selon des catégories précises. Ces dernières sont élaborées den fonction de la mobilité et de la motricité de l’individu.

EPS aux examens et inaptitudes

En ce qui concerne l'évaluation de l'EPS au baccalauréat, les textes officiels exposent clairement les démarches possibles concernant les élèves handicapés. Le BO N°25 du 20.06.2002 indique que si « un handicap physique est attesté en début d'année et empêche une pratique assidue ou complète, l'établissement (professeurs EPS et services de santé scolaire) propose en CCF 2 épreuves adaptées soumises à l'approbation du recteur, ou il propose 1 épreuve adaptée en examen ponctuel terminal (telle que définie par le recteur). »

Ces deux alternatives définissent donc les modalités de l'épreuve de l'EPS au baccalauréat. L'arrêté du 11 juillet 2005 détermine également les mêmes modalités pour le CAP, le BEP. Il existe donc des alternatives dans les textes officiels pour les élèves ne pouvant pas pratiquer dans les mêmes conditions que les autres. Il faut toutefois que le rectorat valide la demande pour pouvoir bénéficier de cette adaptation.

On constate donc une prise en compte de l'élève et de ses capacités.

Des documents en Annexe 3 attestent de ces dispositifs mis en place.

3.1.1.1. Sur le terrain

L'éducation Nationale travaille depuis longtemps sur l'intégration des enfants handicapés dans le cursus scolaire pour offrir à tous un égal accès aux savoirs. Cependant, si l'on se centre sur l'EPS qui constitue le milieu d'intervention qui nous intéresse, on constate que certains enfants ne peuvent suivre les séances comme les autres enfants. Ce problème souvent évoqués par les parents mais aussi par les enseignants eux-mêmes montrent que dans la réalité, les choses sont bien différentes. Les moyens fournis aux enseignants ne suffisent pas pour intégrer l'élève au même titre que les autres. Si l'on prend le cas de l'asthme, il est primordial pour l'enseignant de connaître d'une part la maladie, ses manifestations, ses causes, ses conséquences mais aussi les adaptations à envisager en fonction de l'élève.

Apporter donc les connaissances aux enseignants peut permettre d'effacer ce constat et ainsi construire une EPS où tout le monde a sa place.

Ce constat est également valable pour la mucoviscidose mais aussi pour les autres pathologies.

L'académie de Nancy-Metz travaille en ce moment sur la création de fiches ressources pour les enseignants pour une meilleure prise en compte de l'élève handicapé. Ces fiches sont encore en cours de réalisation et ne seront en vigueur que l'année prochaine. Elles constitueront un axe de travail mais ne seront qu'une aide. Proposer des formations pour les enseignants peut donc être utile en complément du travail réalisé par l'académie car la demande exprimée dans ce domaine est nécessaire. Savoir comment intervenir avec un enfant déficient respiratoire impose des interventions. Comme on l'a déjà dit, aucune formation n'est proposée en Lorraine. Notre intervention se doit donc de corriger ce manque pour permettre aux enfants de pratiquer d'une part comme les autres mais aussi pour leur santé.

3.1.2. Les clubs sportifs

Partant du constat que certains enfants atteints de pathologies respiratoires sont en mesure de pratiquer comme les autres, l'enjeu ici est de pouvoir recenser les clubs pouvant accueillir les enfants asmathiques et mucoviscidosiques dans une pratique qui soit adaptée à ces caractéristiques. De plus, au même titre que pour les enseignants, informer les éducateurs sur les bienfaits de la pratique et sur la nécessité pour eux de pratiquer fait partie des volontés du projet.

Le secteur sportif est vaste et hétérogène. Les différentes formes qu'il revêt font de lui un univers difficile à cerner dans sa globalité tant son organisation, sa gestion, ses actions sont singulières.

Cependant on peut néanmoins le distinguer selon différentes formes. On constate plusieurs différences dans l'offre sportive de nos jours : clubs ou associations sportives basiques, section handisport, sport adapté, et autres fédérations notamment professionnelle.

Toutes ces catégories ont une spécificité distincte. Cependant, elles n'accueillent pas le même public.

En effet, si l'on regarde l'ensemble des fédérations sportives de base, on constate qu'elles regroupent la majeure partie de la population même si une tendance ces dernières années vient contredire ce fait. De plus en plus, on recherche le côté amicale plutôt que le côté compétition. Cependant, ces fédérations regroupent une multitude de licenciés selon différentes pratiques (*cf. annexe 4*) qui brassent un nombre assez important de sportifs. Il faut ajouter également que pour pratiquer une activité sportive

dans ses clubs, il faut une attestation de non contre-indication à la pratique sportive. Pratiquer dans ses clubs est donc le choix le plus courant pour toute personne apte à la pratique. Toutefois, pour répondre à la demande de certaines personnes ne pouvant pas pratiquer pour diverses raisons médicales notamment, il existe d'autres formes pour satisfaire leurs besoins.

Le sport adapté s'attache à: « Offrir à toute personne handicapée mentale ou psychique, quels que soient ses désirs, ses capacités et ses besoins, la possibilité de vivre la passion du sport de son choix dans un environnement voué à son plaisir, sa performance, sa sécurité et à l'exercice de sa citoyenneté» [58]. Cette fédération permet à des enfants présentant un handicap de pratiquer avec des personnes compétentes.

« La Fédération handisport offre un très large choix de disciplines de loisirs, toutes accessibles aux différentes formes de handicaps moteurs, visuels et auditifs. » [59]

Cette fédération contrairement à la fédération de sport adapté ne s'occupe pas déficience mentale mais plutôt physique. Ces deux fédérations prennent en compte les grands types de handicaps en les discernant bien. Il y a donc une offre adaptée pour ces deux publics.

Concernant le projet, les fédérations ciblées sont : handisport et l'ensemble des autres fédérations dites normales. En effet, la question du handicap mental n'étant pas une conséquence des maladies respiratoires, il ne semble pas pertinent de s'attarder sur le travail de cette fédération. Maintenant, concernant la fédération handisport, il convient d'analyser la place de pathologies respiratoires dans l'offre des différents clubs. Il s'agit ici de constater si ces pathologies sont répandues et comment elles sont prises en compte.

3.1.2.1. Sur le terrain

Au regard cependant de nos différentes recherches, nous avons constaté qu'il n'existe que trop peu de clubs pouvant accueillir ces enfants. Même si nous n'avons pu répertorier avec exactitude le nombre d'associations sportives proposant de l'activité physique adaptée pour ces enfants, il n'en demeure pas moins qu'il y a un manque pour ces pathologies. Les éducateurs des clubs ne sont pas formés pour et il n'existe pas de formation spécifique pour ces pathologies.

Dans le cas de la fédération handisport, les différentes pathologies recensées prennent en compte certes les pathologies respiratoires mais sur le terrain qu'en est-il ? Il semble

que peu d'enfants respiratoires soient recensés. Est-ce par manque d'offre ou parce qu'ils peuvent pratiquer normalement ?

Si des compétences étaient développées dans ce domaine, cela ne permettrait-il pas de favoriser l'accès à la pratique pour ces enfants.

La pratique se déroule donc sous le couvert du certificat médical. L'aptitude à la pratique est donc déterminée à partir de la décision du médecin mais dans les faits, une simple indication ou contre-indication suffit-elle ?

Quelles sont les connaissances et les compétences face à un enfant déficient respiratoire ? Comment est organisé le suivi de la pratique ?

De plus, il semble que, d'après les réponses à certains questionnaires, certains éducateurs aimeraient recevoir des formations ou tout autre complément d'informations. La pratique ne peut se dérouler uniquement avec un avis médical. Proposer des solutions, des aménagements paraît un moyen utile mais aussi nécessaire.

Ces enfants ne sont pas différents des autres, une simple adaptation peut suffire.

La question du handicap est certes bien prise en compte dans le milieu sportif mais de manière trop générale. Des propositions spécifiques pour chaque pathologie manquent et une intervention plus en profondeur ne semble pas une chose inutile.

3.1.3. Le milieu associatif

Le réseau associatif quelque soit son but, sa visée, son activité, est un moyen de rassembler autour d'un thème commun. Ce dernier, plus ou moins large, a pour but de construire des actions en faveur d'une envie, d'un besoin, d'une demande.

Au regard des différentes recherches effectuées concernant les acteurs associatifs traitant des maladies respiratoires, Nous avons pu constater que le réseau associatif, autour des deux pathologies principales que nous avons recensés : mucoviscidose et asthme, présentait de grandes différences. En effet les démarches et les stratégies n'ont pas du tout été les mêmes et n'ont pas apporté non plus les mêmes résultats. Deux caractéristiques peuvent être dégagées pour tenter d'appréhender au mieux l'univers associatif autour de ces deux pathologies. Ces deux aspects sont cependant spécifiques à

chaque pathologie et permettent d'établir un constat différent qui nourrira la démarche de projet évoquée par la suite.

Tout d'abord, nous avons pu constater un nombre assez restreint d'association pour la mucoviscidose. Vaincre la Mucoviscidose et la Fondation Grégory Lemarchal sont les associations référentes en France. On peut parler également de l'association étoiles des neiges qui travaille en collaboration avec l'hôpital Necker à Paris. Cependant même si le nombre est faible, cela ne veut pas dire au contraire que la maladie ne soit pas bien représentée. L'association *Vaincre la Mucoviscidose* est véritablement la plaque tournante en France concernant la Mucoviscidose et elle chapote la plupart des actions. Elle contribue d'ailleurs depuis quelques temps à la réalisation du RFM (Registre Français de la Mucoviscidose). Ce registre s'attache à recenser l'ensemble des patients en France et ainsi permet de suivre l'évolution de la maladie en France.

Elle finance également des projets de recherche pour vaincre cette maladie et subventionne certains postes dans les CRCM (centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose). Pour finir elle permet d'avoir une lecture claire de la maladie grâce à son site (www.vaincrelamuco.org) qui donne une vision plus que globale de la maladie et tous les aspects qui s'y rapportent. Elle publie pour cela des magazines différents selon les thématiques et problèmes abordés.

L'autre structure que nous évoquerons est la fondation Grégory Lemarchal, fondée à la suite du décès du chanteur, vainqueur de la star académy, qui porte ce même nom. Cette fondation profite d'une grande notoriété du fait de la raison de sa création. La famille de G. Lemarchal a tenu à continuer le combat en créant cette fondation et ainsi soutenir la lutte et aider tous ceux qui luttent contre cette maladie. Bénéficiant d'un grand pouvoir médiatique et de finances généreuses notamment grâce au soutien des fans et à la musique de G. Lemarchal, elle finance des projets pour lutte contre la maladie et pour améliorer la qualité de vie de ces enfants.

Ces deux associations à elles seules regroupent le tissu associatif autour de la mucoviscidose. D'autres associations font un travail remarquable également mais à des échelles plus locales. On peut noter également que l'association Vaincre la Mucoviscidose compte des antennes dans chaque région et la plupart des départements (annexe 5). Ces antennes permettent de faire le lien au niveau local avec les actions nationales. Le nombre réduit de référents en la matière pour la mucoviscidose permet un regard clair et facilité sur la maladie qui n'enlève en rien l'efficacité de ces actions.

Concernant l'asthme, le constat n'est pas du tout le même. Le grand nombre d'associations traitant de l'asthme, que ce soit en Lorraine ou ailleurs en France, peut paraître un inconvénient. Celui-ci peut être expliqué par le fait que la grande majorité des associations pour les asmathiques n'a pas pour objet unique l'asthme mais les pathologies respiratoires dans un sens plus large. Ainsi, certaines associations prenant en compte l'asthme s'attachent plus globalement à l'insuffisance respiratoire et de ce fait ne se centrent pas sur la pathologie uniquement. De plus, le public ciblé est assez large dans le sens où ces associations s'adressent à toute personne souffrant d'insuffisance respiratoire par exemple. La mucoviscidose étant une pathologie où l'espérance de vie est peu élevée, elle s'adresse donc naturellement à des personnes pour la plupart d'un jeune âge. Pour ce qui est de l'asthme, aucune association ne s'adresse directement aux enfants. De plus, au regard des contacts que nous avons pu établir, peu d'associations recensent des enfants parmi leurs adhérents. Même si Vaincre la Mucoviscidose ne s'attache pas aux enfants directement car elle prend en compte tous les malades, indirectement, elle s'y emploie du fait du jeune âge d'une grande partie des patients. L'asthme est lui, traité plus généralement et s'adresse principalement aux adultes.

On peut certainement trouver des raisons pour expliquer ce constat. La raison principale peut s'expliquer par la nature de la pathologie. Dans un cas, nous avons une maladie létale ; la mucoviscidose, et dans l'autre, nous avons l'asthme, maladie avec des degrés de sévérité différents et qui n'est pas une fatalité, même si elle peut être mortelle.

Cet aspect a son importance car il détermine certainement le degré d'implication des acteurs associatifs. Sans pour autant dénigrer le cas de l'asthme, car il n'y a pas de « petite maladie », la prise de conscience qu'il convient d'établir par exemple pour pratiquer une activité physique pour sa santé ne retentit pas de la même manière quand on sait que l'activité physique permet une meilleure qualité de vie ou encore quand elle permet de prolonger l'espérance de vie de 10 ans pour la mucoviscidose même s'il peut y avoir des effets similaires pour l'asthme.

Pour résumer, on peut dire que l'asthme n'est pas une priorité pour la population car une grande majorité des personnes vive normalement avec un asthme chronique et ne se traite pas suffisamment ou est mal traité. Partant de ce constat, les associations rencontrent certainement certains problèmes face à une population qui ne se soigne pas ou pire qui n'est pas suivi pour asthme.

Un autre point sur lequel il convient de s'attarder concerne la mucoviscidose. Après le décès du chanteur G. Lemarchal, beaucoup ont découvert cette maladie ou se sont renseignés sur cette maladie. Profitant de l'effet médiatique sans pour autant enlever au fait que les associations ont toujours fait un très bon travail, il semble judicieux néanmoins de constater que cette pathologie bénéficie d'un élan médiatique qui s'avère être un aspect positif pour la lutte contre la mucoviscidose. Cela permet de recueillir des fonds pour la recherche car malheureusement en France et comme partout ailleurs sans argent, la meilleure volonté du monde ne peut rien face à une réalité économique bien plus que médiocre en ces temps de crise.

Ce qui se fait

Chaque association citées auparavant réalisent des actions qu'elles soient ponctuelles ou non.

Pour prendrons comme exemple trois associations pour montrer leurs actions

Etoiles des neiges : Cette association propose des stages d'activités physiques de pleine nature pour des enfants mucoviscidosiques. En lien avec une équipe médicale, des activités sont proposées aux enfants dans un cadre sympathique. En parallèle des études sont menées sur le lien entre la pathologie et les activités physiques.

Vaincre la Mucoviscidose : Cette association outre le grand nombre d'actions qu'elle mène diffuse un magazine tous les mois sur l'actualité de la maladie. Dans le magazine N° 117, on peut voir toute une partie sur l'activité physique au travers de témoignages mais aussi avec des interventions de certains professionnels du monde ou sportif ou scolaire.

L'association Asthme et Allergie : Elle organise les journées de l'asthme. Cette journée de sensibilisation permet de découvrir ce qu'est la maladie, qui elle touche, comment ? Des recommandations sont faites durant cette journée et l'activité physique y est bien sur présente.

3.1.3.1. Les associations et la pratique physique.

Le travail associatif tient une grande importance dans la lutte pour la maladie. Leurs actions sont souvent très bien menées et permettent une sensibilisation de la population. Toutefois, dans le cas de l'activité physique, recommander de pratiquer ou montrer les bienfaits de l'activité physique n'est pas suffisant si l'on veut vraiment faire bouger les choses.

Les associations n'ont pas forcément les moyens pour intervenir dans ce domaine. Les aider dans cette démarche peut-être un moyen très judicieux pour permettre une action plus globale visant à toucher un maximum de monde.

De plus ces associations Lorraines sont demandeuses par rapport à la thématique de l'activité physique.

Lors de manifestations comme les virades de l'espoir ou les journées du souffle, intervenir pour proposer des solutions aux familles le souhaitant peut être un moyen très efficace pour sensibiliser à la pratique. Diversifier et intensifier le champ d'action des associations dans le domaine de l'activité physique peut s'avérer payant.

Il semble que les associations soit demandeuse de relais dans le domaine de l'activité physique. Pour autant, elles n'ont pas les capacités pour réaliser une telle approche entre la pathologie et la pratique sportive.

3.1.4. L'APSEM : le sport à l'hôpital

Cette association est une pionnière dans le domaine de l'activité physique adaptée pour des enfants malades car elle intervient au sein même de l'hôpital.

L'ASPEM (Association Pour la Promotion du Sport chez l'Enfant Malade) a été créée par des parents d'enfants en 1997 suite à l'initiative de Melle Aline Herbinet, Professeur d'éducation physique spécialisée, formatrice, enseignante, chercheuse en santé publique, Salariée de l'association, diplômée d'un doctorat STAPS de la Faculté du Sport de Nancy, filière Activités Physiques Adaptées. Cette association s'attache à proposer de l'activité physique adaptée pour des enfants malades.

Quels objectifs pour cette association :

1/ Organiser des séances ludiques et dynamiques adaptées aux envies et aux conditions d'hospitalisation de ces patients et cela se fait de manière :

- Raisonné (prenant en compte les capacités individuelles de l'enfant, l'adolescent ou l'adulte pendant les différentes phases de sa maladie, ainsi que ses pratiques physiques antérieures
- Régulière : 3 jours par semaine
- Raisonnée (en planifiant une démarche progressive et singularisée) ludique
- Relationnelle (favorisant la rencontre, la collaboration entre enfants).

2/ Sensibiliser et développer la formation des futurs enseignants d'éducation physique spécialisés en pédiatrie.

Nancy étant un centre pilote de formation européenne (Strasbourg, Bordeaux mais aussi Suisse et Algérie)

3/ Enseignement, conférences, recherche

- Enseignement dans les facultés du sport (Nancy, Paris X, Lyon, Bordeaux, Lausanne...)
- Enseignement dans les écoles de puéricultrices
- Formation (27 étudiants déjà formés). Centre de Formation Européen
- Conférences sur la santé ou sur le sport
- Recherche pour évaluer l'influence de l'APSA sur la qualité de vie des enfants et des adolescents (5-18 ans) hospitalisés soignés pour un cancer (École de santé publique).

4/ Entretenir un lieu de vie, de motricité et de discussion en organisant

- Des spectacles par le mouvement le rythme et l'expression
- Des rencontres avec des sportifs de haut niveau
- Des sorties extérieures

5/ Intensifier les relations avec :

Les malades, les familles, le personnel soignant (des sorties extérieures (golf, moto, ...))
Les associations par différents projets (AiScoBam, École,AREMIG, L'allée du Rêve, Un enfant Un rêve, Les blouses Roses, ASBL Luxembourg, Un maillot pour la Vie)
[60]

Cette association réalise un travail formidable apprécié par les parents mais aussi par le personnel médical. Elle offre ainsi les moyens de pratiquer même à l'hôpital.

Mais une fois sorti de l'hôpital, les enfants ne peuvent malheureusement pas être suivis. Les enfants ne peuvent pas tous retrouver une activité physique. Le lien en matière d'activité physique ne peut être réalisable entre l'hôpital et le monde extérieur si une action coordonnée n'est pas envisagée.

4. Quel constat au final

Les différents domaines analysés nous montrent que le handicap est pris en compte mais que dans la réalité, il manque encore de moyens pour réaliser cette volonté. L'initiative personnelle est certes honorable mais si elle reste isolée, son champ d'action en est considérablement réduit. Rassembler les propositions de chacun en une entité unique pour répondre au mieux aux besoins de la population mais aussi des professionnels concernés, c'est ce vers quoi il faut travailler.

Les différentes opérations à entreprendre sont vastes et diverses selon les champs d'interventions mais il semble qu'une action commune et référente en la matière pourrait résoudre ce problème. Proposer une action collective où tous ces acteurs travailleraient ensemble pourrait être le choix à faire. Ainsi, les professionnels du monde médical pourraient amener leurs savoirs et ceux du monde sportif ou associatif également.

Cela est d'autant plus vrai que les clubs, les enseignants et les associations sont demandeurs de ce genre de démarche.

Il n'existe rien de semblable en Lorraine. Chaque acteur fait à sa manière et selon ses moyens pour proposer une pratique mais ils n'ont pas les moyens pour le faire. Notre initiative peut donc réellement apporter un plus à une demande existante.

Chapitre 2 : Description du projet

1. Définition d'un réseau

Selon B. Haverkort (ILEIA), « un réseau est un groupe quelconque d'individus ou d'organisations qui, sur une base volontaire, échangent des informations et des biens ou implémentent des activités conjointement pendant que l'autonomie de l'individu reste intacte ».

1.1. Les réseaux de santé et les réseaux d'AP

Ce sont deux notions à bien distinguer dans l'approche de la notion de réseau. Bien que ces deux notions aient des points communs, elles ne font pas appel aux mêmes contraintes et nécessités et s'attachent à des domaines qui se recoupent mais qu'il ne faut pas confondre.

1.1.1. Les réseaux de santé

Les réseaux de santé ont été créés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et ont remplacé le dispositif expérimental connu sous le nom de "réseaux Soubie".

Selon le CNR (coordination nationale des réseaux), « les réseaux de Santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. »

Il regroupe un certain nombre de professionnels de santé libéraux mais aussi de la médecine du travail, des institutions médico-sociales, des centres de santé pour améliorer de manière générale la qualité des soins

1.1.2. Les réseaux Sport-Santé

On peut définir un réseau sport-santé comme un ensemble de professionnels issus de différents milieux travaillant de pair dans la prévention, la promotion de la santé et dans l'éducation à la santé par la pratique sportive. On retrouve dans cette notion de réseau des professionnels du monde médical et médico-social, mais aussi des professionnels du monde associatif, des associations de parents et enfin pour finir des professionnels du monde sportif.

Missions des réseaux transversaux sport-Santé selon le PNAPS [61]

-Fédérer et coordonner les différents acteurs (institutionnels ; professionnels de la santé, du sport, de l'éducation, de l'enseignement supérieur et de la recherche ; associations ; établissements de santé, médico-sociaux et sociaux ; collectivités territoriales) respectant les règles de déontologie et de fonctionnement du réseau (charte d'engagement, convention constitutive, bulletin d'adhésion professionnels et patients, référentiels de pratique et protocoles).

-Elaborer et expérimenter des outils collaboratifs : système d'information partagé, référentiels de pratiques et protocoles visant à améliorer la prise en charge thérapeutique et éducative (dans une logique de complémentarité et de synergie des pratiques professionnelles), dans le cadre d'une éducation à l'activité physique adaptée.

-Proposer un parcours de soins coordonné : prise en charge initiée par le médecin généraliste ou le spécialiste, à partir notamment de l'évaluation des facteurs de risque cardio-vasculaire, puis poursuivie dans le champ de l'éducation du patient (entretien médico-sportif, visites à domicile, counselling, cycle éducatif) et maintenue par l'accompagnement des sujets (en fonction de leur pathologie) vers des structures adaptées et identifiées (label) de proximité. Ce parcours s'appuie sur les communautés de santé orientées vers le « sport-santé » (services, centres, maisons ou pôles de santé, centres de médecine du sport, officines,...) et sur les projets territoriaux de santé.

-Mettre en place des formations complémentaires pour les professionnels de la santé et du sport.

-Recenser, soutenir et communiquer sur les offres d'activités physiques adaptées aux différents publics (sédentaires, séniors, malades chroniques, handicapés,...).

Favoriser l'accessibilité aux offres d'activités physiques adaptées (public en situation de précarité, de handicap).

Les différentes missions que donne le PNAPS au réseau sport-santé montre bien l'intérêt qu'il peut y avoir à coordonner des actions collectives allant dans le même sens.

1.1.2.1.Ce qui existe déjà

Pour appuyer notre propos, nous prendrons comme exemple les différentes expériences qui ont été menées pour la mise en place de réseau. De plus, cela peut nous permettre de comprendre un peu plus en profondeur le fonctionnement et l'organisation de ces réseaux.

1.1.2.1.1. Association EfFORMIp : "La santé par l'Effort et la Forme en Midi- Pyrénées

C'est une association loi 1901 fonctionnant comme un réseau de santé avec à sa tête un médecin. Elle propose des formations aux médecins et au milieu associatif. Afin de faciliter la pratique, elle propose de subventionner la pratique la première année sous réserve d'une pratique assidue et du renvoi de questionnaires d'évaluation de la qualité de vie. Les activités sont choisies en fonction des désirs de la personne et en fonction de la localisation géographique. Un médecin formé par cette association prescrit des APS qui seront par la suite mise en place sur le terrain par un éducateur lui-même formé par l'association.

1.1.2.1.2. Réseau « sport santé bien être » en Champagne-Ardenne

Ce réseau fonctionne à peu de choses près comme le précédent. Sa récente constitution ne nous permet pas d'avoir de données concrètes mais la volonté de former les médecins et autres acteurs concernés est identifiée. Une phase de constitution est en train de se mettre en place avec comme objectif de faire adhérer au moins cinquante médecins pour la première année. Des formations pour les éducateurs sont aussi en cours avec soixante-cinq éducateurs formés depuis 2008.

Divers partenaires sont recensés comme notamment la DRDASS/GRSP, l'union régionales des médecins libéraux, les UFR-STAPS, les facultés de médecine et notamment le CHU.

1.1.2.1.3. Réseau « sport-santé » franc-comtois

Ce réseau a élaboré avec les éducateurs médico-sportifs des réseaux de partenaires des formations continues pour les éducateurs sportifs au CREPS de Franche-Comté.

Une convention partenariat a été élaborée entre les membres et une charte d'adhésion pour les éducateurs sportifs a été élaborée en 2008.

Comme pour les autres réseaux, cette initiative recense les mêmes acteurs. On peut rajouter à la liste, les URCAM ou encore la DRDJS.

1.1.2.1.4. EMS : éducateurs médico-sportifs.

Ce métier est né à la fin des années 90 avec la création de trois postes. Impulsé par la création des emplois-jeunes, une nouvelle compétence a été créée dans le domaine de l'activité physique.

Son rôle est la prise en charge éducative en activité physique. Ces professionnels sont issus de la filière APA et travaille sur les pathologies métaboliques, les pathologies cardio-vasculaires et respiratoires chroniques

A l'initiative de trois diabétologues, ce métier a vu le jour pour permettre l'autogestion de la maladie par les patients. L'EMS intervenait en termes de missions, tâche, savoir-faire pour aider le patient, mais au delà de cela, cela a contribué à la valorisation de ce

nouveau métier contrairement aux autres emplois-jeunes plus considérés comme un transfert de compétence.

2. Description du projet

L'objectif de notre projet est de créer un réseau sport-santé pour promouvoir la pratique d'activités physiques adaptées pour les enfants atteints de pathologies respiratoires. L'activité physique est traitée ici selon divers points qui font d'elle une manière, un moyen de lutter contre la maladie, d'améliorer la qualité de vie des patients. Notre concept a pour but de faciliter les conditions d'accès à la pratique pour ces enfants par divers moyens.

Le public se divisant en deux cibles distinctes compte tenu des deux grandes pathologies recensées (asthme et mucoviscidose), les stratégies en sont donc différentes mais ont en commun la volonté de faire pratiquer ces enfants au même titre que les autres en leur donnant les moyens pour y parvenir.

2.1. Le fonctionnement du réseau

Sous l'impulsion d'un chef de projet APA, il s'agit de :

Contacter les différents acteurs pour la mise en place du réseau. Ces différents acteurs relèvent de dimensions particulières comme le financement, le soutien opérationnel mais aussi l'intervention, la sensibilisation et la formation à proprement parlé dans le but de :

- Développer une offre APA pour les pathologies chroniques.

Les différentes tâches à entreprendre doivent nous permettre de structurer l'offre en matière d'activité physique pour les enfants atteints de pathologies respiratoires. Les différents acteurs et nos attentes seront déterminés par la suite.

Pour la mise en place du projet, le rattachement du projet à une association est nécessaire. De ce fait, la recherche d'une association susceptible d'accueillir le projet doit faire partie des attributions du chef de projet.

En parallèle de cela, la rencontre avec les acteurs et structures concernées doit aboutir à la constitution d'un comité de pilotage. Ce comité de pilotage aura pour mission, selon les différents domaines concernés, de proposer une démarche coordonnée pour créer le lien entre les patients, l'hôpital et les structures de santé et sportives.

Pour cela, des réunions de comité de pilotage seront nécessaires pour envisager tous les possibles en fonction des besoins et des volontés de tout le monde. Les différents acteurs devront être présents lors de ces réunions.

Un soutien financier et opérationnel sera obligatoire pour la mise en place du réseau. Ce soutien pourra être apporté par des structures de santé comme le GRSP, les mutuelles ainsi que par l'ARS et le DRDJS pour le soutien opérationnel.

Ce réseau s'articule donc autour de trois branches :

- Professionnels de santé
- Associations de patients et/ou de parents
- Associations sportives

Plus concrètement, une fois la mise en place du réseau le but est de fédérer un maximum d'associations sportives pour dispenser une pratique régulière et sécurisée.

Pour cela des chartes d'adhésion peuvent être mises en place pour permettre :

- Une offre de pratique territoriale adaptée (avec création de sections) ;
- La mise en œuvre une démarche d'accueil spécifique ;
- La formation de l'encadrement sportif sur des thématiques spécifiques et programmes labellisés ;
- L'affiliation à une fédération sportive reconnue et agréée par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative.

Cette charte veillera aussi à promouvoir cette labellisation par l'intermédiaire de la promotion des associations adhérentes. Ces associations sportives seront habilitées par l'ARS et la DRDJS.

Ainsi, le but est de permettre de développer les associations sportives handisports mais aussi de développer les possibilités l'intégration des personnes qui peuvent pratiquer comme les autres mais qui nécessitent des adaptations.

Le financement des formations : Dans un premier temps, il se fera grâce aux subventions des mutuelles et autres structures habilitées à le faire. Par la suite, le paiement du service peut être envisagé de la part de la personne recevant l'offre d'APA.

2.2. Les acteurs et les partenaires

Plusieurs partenaires issus de domaines différents sont nécessaires pour la mise en place du réseau. Ainsi, nous avons répertorié plusieurs grandes catégories en fonction de leur domaine d'interventions. Chaque domaine ayant une visée, nous tenterons d'explicitier ce choix en fonction des attentes pour chaque catégorie de partenaire en répondant à cette double question :

Pourquoi et quelles attentes ?

Milieu associatif :

Le milieu associatif est un incontournable si l'on veut mener des actions mobilisatrices. Leur travail est la plupart du temps très bien mené et leurs actions efficaces et reconnues. De ce fait, elle traduit une certaine notoriété dans leur champ d'action qui est primordial pour notre projet. De plus, ce sont des personnes très mobilisées qui ont une réelle envie d'agir.

Nous espérons donc pouvoir travailler en collaboration avec les associations pour mener à bien des actions notamment de sensibilisation auprès de la population. Leur réseau de contact et leur notoriété aideront, nous l'espérons, à mettre une action coordonnée et organisée. De plus, incorporer leurs suggestions est à envisager. Ayant une grande connaissance dans ce domaine, les membres d'associations peuvent apporter un plus au

projet. Pour finir, la réalisation de possibles événements ne peut être envisagée sans leur participation.

Les professionnels de santé :

C'est le point de départ du projet. Par l'intermédiaire du sport à l'hôpital, l'enjeu est de pouvoir déterminer plus facilement les besoins et la demande des enfants mais aussi de bénéficier d'un appui au combien important. L'existence d'une association dans le milieu hospitalier à savoir l'APSEM est un argument de plus dans la nécessaire adhésion de ces professionnels.

Cet appui est obligatoire puisque le projet s'adresse à des enfants malades. L'avis médical est donc plus qu'indispensable. De plus, c'est à eux que revient le droit de « prescrire » de l'activité physique. Ces personnes de par leurs compétences peuvent conseiller, recommander, prescrire, accompagner ou encadrer une activité physique régulière et adaptée.

Ensuite, leur champ d'action est à exploiter pour permettre d'une part une sensibilisation mais aussi une orientation vers des structures adaptées.

Enfin, la nécessité d'allier le médical et le sportif est primordial pour proposer une offre organisée, coordonnée.

Les associations sportives et le monde scolaire :

Ces deux lieux sont ce que l'on pourrait les lieux de pratique. Ce sont eux qui offrent des lieux de pratique régulière et encadrée. L'enjeu est donc double pour ces deux domaines puisqu'ils constituent les lieux de mise en pratique du réseau mais aussi parce qu'il nécessite l'intervention de ce réseau pour y parvenir. Les différentes associations sportives Lorraines qu'elles soient handisport ou normale sont les lieux visés ainsi que les enseignants d'EPS pour le milieu scolaire.

Ils constituent la mise en place concrète du réseau puisque ce sont eux qui font pratiquer aux enfants.

Les instances dirigeantes en matière de santé et sportif :

Ces instances sont primordiales pour plusieurs raisons. Trois attentes sont entrevues les concernant.

- Soutien du projet : sans leur aide et leur accord, le réseau ne peut se mettre en place. Une aide à la mise en place du réseau est ce que l'on recherche. Ce soutien opérationnel est une finalité importante du projet.
- Aide financière : sans soutien financier, la réalisation ne peut se faire. Il convient donc de faire appel à certaines structures dotées de subventions applicables à la mise en place de ce réseau.
- L'habilitation : dans le cadre des chartes d'adhésion, certaines de ces instances auront pour rôle de déterminer l'attribution de la labellisation que propose le réseau.

2.3. Les objectifs visés

Cinq objectifs principaux ont été dégagés pour permettre la mise en place de ce réseau. Ces objectifs sont communs aux deux cibles et constituent la base de la réflexion en ce qui concerne sa réalisation.

Déterminer les besoins, les attentes des parents et/ou enfants vis-à-vis de la pratique

Cette étape d'analyse va permettre par la suite de déterminer les besoins des populations ciblées et de dégager la demande en matière d'activité physique.

Répondre à la demande de chacun

Nous tenterons de formaliser cette demande pour répondre au mieux aux attentes de chacun en matière d'offre d'activités physiques. Chaque enfant étant un individu à part, personnaliser l'offre est une des priorités.

Elaborer des outils pédagogiques

Cet objectif du projet constitue ce que l'on pourrait appeler la réalisation concrète du projet. Une fois les différentes étapes finalisées, cette étape doit permettre d'agir sur le terrain concrètement notamment par des supports de communication.

Proposer des formations aux éducateurs, enseignants, médecins, membres associatifs

Sensibiliser les acteurs constitue la première étape. Si cette étape se concrétise, l'idée est de proposer des formations permettant de faire le lien entre la maladie et l'activité physique. Au final, le résultat escompté est de fédérer un maximum d'éducateurs, médecins, enseignants et autres membres associatifs pour la construction du réseau. Des chartes d'habilitation seront mises en place.

Faciliter l'accès à tous les enfants à une pratique

Ce dernier objectif est ce vers quoi le projet doit tendre. Le projet s'emploie à créer les conditions favorables pour que la pratique soit accessible à tous ces enfants. Pour mener à bien le projet, différents milieux d'interventions ont été répertoriés et feront l'objet d'une analyse spécifique afin de déterminer les stratégies à entreprendre en fonction des différentes contraintes et nécessité du milieu.

2.4. La philosophie du projet

Aère-toi l'esprit !

L'activité physique, des mouvements remplis d'air !

Quand on est asmathique, on n'est pas allergique à la pratique !

2.4.1. Le rôle de l'intervenant

Le rôle du chef de projet est de fédérer un maximum de personnes, d'institutions pour permettre de travailler de pair dans un processus commun ayant pour but de créer les conditions d'accès à la pratique. Pour cela, je me dois d'agir sur trois points.

2.4.1.1.Communiquer, sensibiliser

- Présenter le projet et faire adhérer des partenaires
- Montrer la nécessité, l'ambition du projet auprès des différents acteurs concernés
- Convaincre les partenaires financiers et associatifs de prendre part dans le projet
- Proposer des supports de communication utiles médicalement validés

2.4.1.2.Faire le lien entre les acteurs

- Organiser l'action des différents acteurs en fonction de leurs spécificités et de leurs contraintes.
- Faire travailler ensemble les différents acteurs et les informer des possibilités en dehors de leur domaine d'intervention.
- Prendre en considération les demandes et les envies de chaque acteur

2.4.1.3.A terme, construire le réseau

- Proposer une offre en matière d'activité physique cohérente et organisée pour ces enfants.
- Proposer des solutions adaptées aux familles selon leurs besoins.

2.5. Ce que le projet propose

Selon différentes étapes, le projet aura pour propositions concrètes :

La réalisation d'une plaquette d'information à destination des familles pour :

- Sensibiliser à la pratique
- Apporter des connaissances sur la maladie et le lien avec l'activité physique
- Proposer des solutions en fonction des contraintes et des besoins de chacun.

Une plaquette du même type sera envoyée également à tous les professionnels concernés.

Proposer des formations aux éducateurs, enseignants et professionnels de santé en fonction de différentes thématiques :

- Lien entre AP et pathologies
- Lien entre l'activité et les différents types de prévention.
- Les adaptations en fonction de l'activité physique.

Mettre en place des chartes d'adhésion au réseau pour les associations sportives et pourquoi pas les établissements scolaires.

Dans l'hypothèse future d'une structuration efficace et pertinente du réseau :

- Proposer des événements en lien avec le secteur associatif.

PARTIE II : Le projet ; sa méthodologie

Chapitre 1 : la méthodologie

Nous présenterons ici comment le projet s'est structuré pour répondre au mieux aux attentes de ce réseau. Dans cette partie, les différents éléments de la méthodologie permettront une lecture plus claire du déroulement du projet et montrerons quels ont été les priorités du projet. En effet, les différents éléments déjà présentés font partie intégrante du projet mais n'ont pas la même importance dans le processus méthodologique du projet.

1. L'analyse fonctionnelle comme élément de compréhension du projet

L'analyse fonctionnelle est une étape incontournable dans la méthodologie de projet complexe. Comme la définit la norme AFNOR [62] « c'est une démarche qui consiste à rechercher, ordonner, caractériser, hiérarchiser et/ou valoriser les fonctions du produit attendu l'utilisateur ».

C'est par ces différents mécanismes que l'on va pouvoir par la suite déduire de façon claire et efficace des stratégies et des outils qui vont faciliter la mise en place et la réalisation de nos objectifs. Les différents éléments qui rentrent en compte dans ce type de projet impliquent l'utilisation d'une méthodologie pour pouvoir cerner au mieux les différents aspects qui interagissent entre eux.

1.1. La cible

La cible à ne pas confondre avec le public cible est une étape incontournable de la conduite de projet. Elle permet de visualiser l'objectif final. Concernant notre projet, la cible en elle-même a été vite trouvée. Ce fut la : **création d'un réseau sport-santé pour promouvoir la pratique d'activités physiques adaptées chez les enfants atteints de pathologies respiratoires en Lorraine.**

Par contre cette notion de création de réseau a suscité bien des questionnements sur son fonctionnement, son organisation et surtout sa réalisation. L'analyse fonctionnelle a donc été d'un grand secours pour « ordonner, hiérarchiser,

caractériser ». Déterminer les éléments gravitant autour du projet était nécessaire pour appréhender au mieux l'univers complexe qui le compose.

1.2. Les milieux extérieurs

Les différents outils de l'analyse fonctionnelle nous ont permis d'appréhender plus en profondeur les milieux qui entourent le réseau. L'utilisation de la pieuvre comme outil méthodologique nous a permis de distinguer les liens entre ce que l'on appelle le système et son environnement. Ces différents environnements sont reliés au système par des fonctions qui caractérisent la relation entre un ou plusieurs environnements et le système.

La pieuvre est issue de la méthode APTE (APplication aux Techniques d'Entreprise). C'est une méthode universelle pour la conduite d'un projet. En partant de l'expression d'un besoin ressenti et sans considérer a priori les solutions, elle permet d'évaluer l'ensemble des contraintes (techniques, économiques, culturelles...) qui affectent le projet. [63]

Partant de cet outil nous avons déterminé neuf environnements qui vont influencer la cible. Ces éléments peuvent être bien sûr constitués de plusieurs entités et ont en commun la nature de la relation avec le système.

Les enfants qui constituent le public cible.

Les parents qui ont une importance majeure dans la construction du réseau.

L'équipe médicale de l'hôpital de Brabois

Les clubs de Lorraine toutes pratiques confondues

Le monde scolaire et plus particulièrement les enseignants et les médecins scolaires

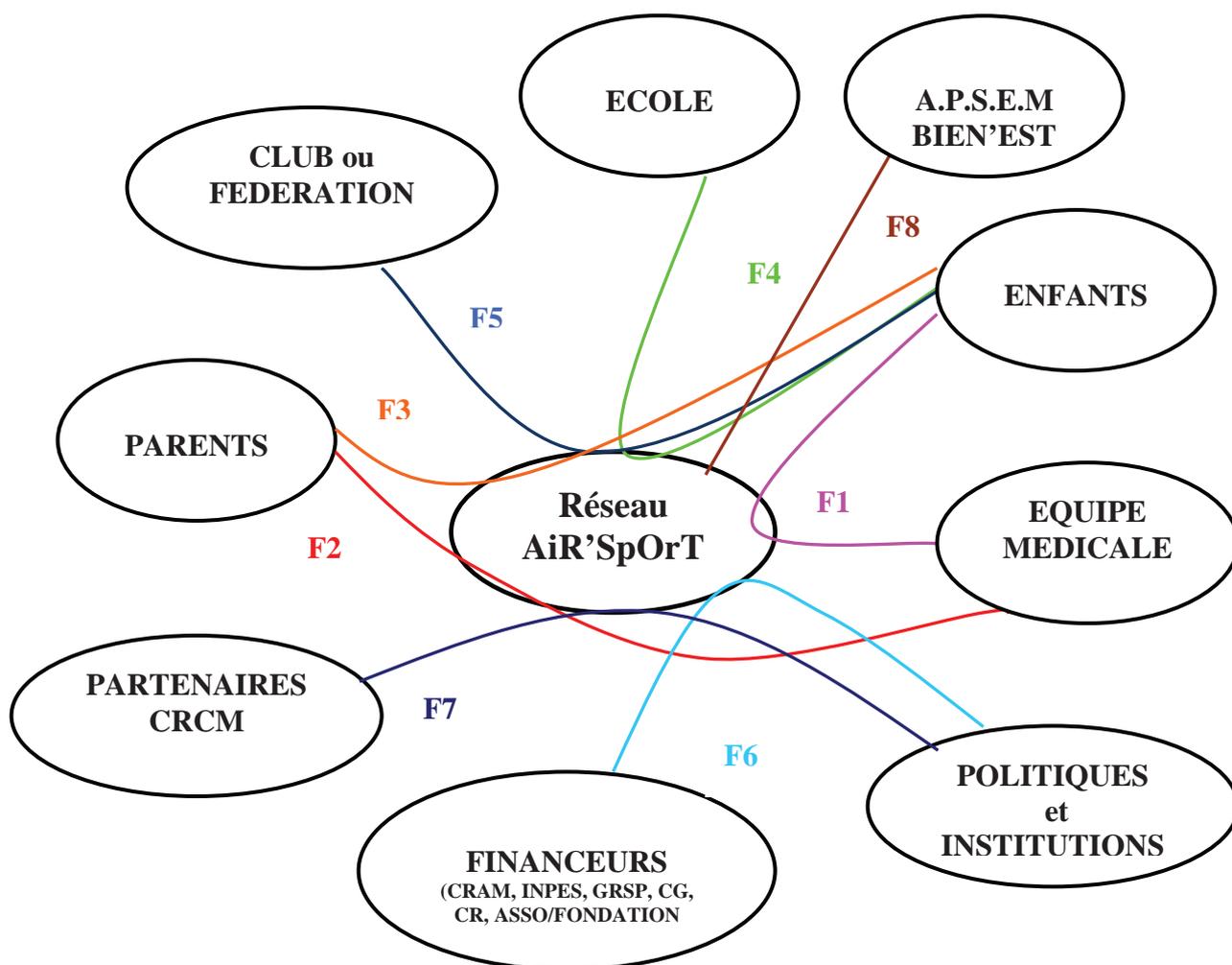
Le CRCM qui englobe des professionnels de santé

Les politiques et les institutions pour inscrire le projet dans les attentes des décideurs

Les partenaires et les financeurs comme les mutuelles, la DRDJS, la DRASS, les différentes associations ...

L'APSEM et Bien'est, partenaire du projet le temps du stage et par la suite

1.3. La preuve, la définition et l'articulation de chaque fonction



F1 : Elaborer un contenu adapté (caractéristiques) à l'enfant (impact positif sur sa santé) et faire un constat général de l'environnement de l'enfant

F2 : Mettre à disposition un support de communication, validé par l'équipe médicale, pour les parents et/ou proposer des interventions

F3 : Répondre à la demande des parents et de l'enfant en matière de pratique physique

F4 : Adapter la pratique scolaire aux capacités de l'enfant (sensibilisation des enseignants sur la nécessité de pratiquer, pourquoi, comment ?)

F5 : Favoriser et développer les lieux pratiques et la pratique pour ces enfants en fonction de leurs capacités et de leurs attentes par un travail collaboratif avec les clubs et/ou fédérations

F6 : Trouver des partenaires.

F7 : Bénéficier du rôle et des compétences des différents professionnels de santé du CRCM pour mener à bien le projet

F8 : Intégrer une structure professionnelle pour poursuivre le projet par la suite

1.4. Hiérarchisation des fonctions

L'enjeu ici est de comparer les différentes fonctions et de déterminer l'importance de chacune d'entre elles par aux autres. Cela doit nous permettre d'établir quelle fonction a le plus d'importance. Pour cela, il s'agit ici de comparer le poids que représente chaque fonction. Ainsi, on peut déterminer grâce à la figure 1 quelle est l'importance de chaque fonction.

	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	TOTAL
F1	1 ¹	3 ¹	4 ¹	5 ¹	6 ¹	1 ¹	8 ¹	2
F2		3 ¹	4 ¹	5 ¹	6 ¹	2 ¹	2 ¹	2
F3			3 ¹	3 ¹	3 ¹	6 ¹	3 ¹	6
F4				4 ¹	4 ¹	6 ¹	4 ¹	5
F5					5 ¹	5 ¹	5 ¹	5
F6						6 ¹	6 ¹	6
F7							7 ¹	1
F8								1

Fonctions	%
F1	7
F2	7
F3	21
F4	18
F5	18
F6	21
F7	4
F8	4

Figure 1. Pondération des fonctions

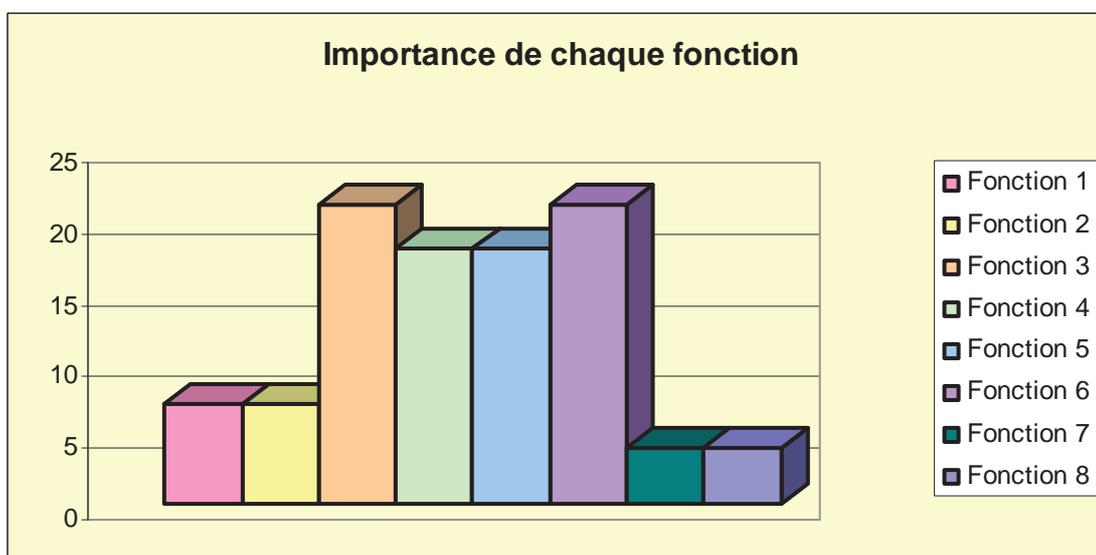


Figure 2. Poids des fonctions

Aux vues du tableau et du graphique, on constate que les fonctions 3 et 6 sont les plus importantes :

Répondre à la demande des parents et des enfants en matière d'offre d'activités physiques

Trouver des partenaires.

Ce sont donc ces deux fonctions qui seront les plus abordées dans notre travail d'analyse et de démarche. Elles feront l'objet d'une attention particulière pour la réalisation du projet.

1.5. Les missions

Après avoir défini chaque fonction, un autre aspect de la méthodologie de projet consiste à définir pour chacune d'entre elles des missions qui lui incombent. Ces missions sont en fait la matérialisation concrète de la fonction. Pour que la fonction puisse se réaliser, on détermine par des missions la réalisation concrète. Ainsi chaque mission va se diviser en différents aspects qui rendront compte du travail à effectuer pour la réalisation de la mission. Cette dernière sera définie par 4 items qui sont :

Descriptif de la mission : explicatif de la tâche à accomplir

Réalisation : les outils et les moyens à mettre en œuvre

Résultats attendus : ce que l'on attend concrètement

Conditions nécessaires : ce que la mission doit prendre en compte pour être achevée.

1.5.1. Fonction 1 : Elaborer un contenu adapté (caractéristiques) à l'enfant (impact positif sur sa santé)

Missions :

Etablir les recommandations en termes d'AP pour ces enfants.

Descriptif : Déterminer la relation entre l'activité physique et la pathologie ; ses bienfaits, ses contre-indications et risques.

Réalisation : Recherche dans divers ouvrages, articles et revues et consultation de sites internet.

Résultats attendus : Document synthétique avec différents thèmes (bienfaits, risques, conseils pratiques, adaptation selon la forme et l'évolution de la pathologie.

Conditions nécessaires : Validation par l'équipe médicale.

Adapter le contenu pour chaque milieu d'intervention.

Descriptif : Adapter le contenu en fonction des publics ciblés ; parents, enseignants, éducateurs, ...).

Réalisation : Classifier l'ensemble des données collectées selon des thèmes bien précis (ex : adaptation en EPS, quelles pratiques conseillées pour les parents).

Résultats attendus : Document synthétique élaboré en fonction des spécificités des milieux de vie répertoriés.

Conditions nécessaires : Validation par l'équipe médicale.

1.5.2. Fonction 2 : Mettre à disposition un support de communication, pour les parents et/ou proposer des interventions

Missions :

Elaborer une plaquette d'informations et de conseils

Descriptif : Créer un support de communication pour faire connaître le projet, conseiller les différents publics concernés et favoriser la constitution du réseau

Réalisation : Réaliser une plaquette pour chaque lieu de vie grâce aux documents rédigés au préalable. Proposer un support attrayant et simple d'utilisation

Résultats attendus : réalisation de 3 plaquettes (parents, enseignants, éducateurs) voire une 4^{ème} pour les médecins : feuillet A4 divisé en 3 (6 pages en tout)

Conditions nécessaires : Faire valider le contenu par l'équipe médicale

Faire réaliser la plaquette par des professionnels

Descriptif : Rechercher les structures potentielles pour la réalisation et l'impression de la plaquette

Réalisation : Trouver la structure la plus compétitive possible en rapport qualité/prix

Résultats attendus : Impression de plusieurs milliers de plaquettes

Conditions nécessaires : Soutien financier obligatoire

1.5.3. Fonction 3 : Répondre à la demande des parents et de l'enfant en matière de pratique physique

Missions :

Faire valider le questionnaire par le médecin référent et établir la liste des patients

Descriptif : Etablir un questionnaire pour analyser le niveau d'activité physique des enfants atteints de mucoviscidose grâce à l'obtention du RFM (registre national de la mucoviscidose) en Lorraine.

Réalisation : Rechercher un questionnaire validé scientifiquement pour analyser les résultats. Contacter l'association vaincre la mucoviscidose pour le registre

Résultats attendus : Questionnaire simple et adapté

Conditions nécessaires : Validation par l'équipe médicale

6. Envoyer le questionnaire aux familles

Descriptif : Envoyer le questionnaire à tous les enfants et adolescents Lorrains atteints de mucoviscidose par courrier

Réalisation : Envoi d'un courrier contenant le questionnaire, la présentation du projet et une lettre affranchie (adresse de l'association vlm) pour le retour des questionnaires.

Résultats attendus : Envoi du courrier le plus tôt possible. Envoi à tous les enfants et adolescents

Conditions nécessaires : Obtention du registre, soutien financier

Analyser les résultats

Descriptif : Après réception du questionnaire, déterminer le niveau de pratique et en déduire les attentes

Réalisation : Récupérer les questionnaires via l'association vaincre la mucoviscidose et analyser les questionnaires selon différents critères (âge, sexe, géographie, lieu de pratique ...)

Résultats attendus : Retour de l'ensemble des questionnaires remplis en entier. Analyse pertinente permettant de constater des besoins.

Conditions nécessaires : Retour suffisamment nombreux pour être représentatif de la population. Les questionnaires doivent être remplis avec le plus d'attention possible.

1.5.4. Fonction 4 : Intervention auprès des enseignants pour adapter la pratique scolaire aux capacités de l'enfant (sensibilisation des enseignants sur la nécessité de pratiquer, pourquoi, comment ?

Missions :

Prendre contact avec le rectorat

Description : Contacter l'instance dirigeante en matière d'éducation en Lorraine pour leur soumettre le projet et leur proposer un travail collaboratif pour l'intégration de ces jeunes en EPS.

Réalisation : Appeler le rectorat, médecin scolaire et IPR pour s'entretenir avec eux de cette thématique et entrevoir les différents moyens pour le mettre en place.

Résultats attendus : Accord de la part de la direction et travail en collaboration.

Condition nécessaires : Acceptation du projet.

Analyser la formation des enseignants en EPS par rapport à ce handicap et la façon dont ces jeunes pratiquent en EPS.

Description : Déterminer le niveau de pratique de ces enfants en EPS pour pouvoir apporter les solutions aux problèmes rencontrés.

Réalisation : Rechercher dans la littérature et contacter le rectorat pour obtenir des informations permettant d'attester du niveau de pratique.

Résultats attendus : Document synthétique validé par le rectorat

Conditions nécessaires : Il faut que les données existent et qu'elles soient consultables.

Proposer un support d'aide pour les enseignants

Descriptif : Ce guide doit apporter des conseils, recommandations aux enseignants pour adapter la pratique et intégrer l'enfant dans la séance d'EPS.

Réalisation : Soumettre le guide au rectorat pour approbation, puis envoi dans tous les établissements.

Résultats attendus : Document synthétique répondant aux attentes des enseignants.

Conditions nécessaires : Accord du rectorat au préalable.

1.5.5. Fonction 5 : Favoriser et développer les lieux pratiques et la pratique pour ces enfants en fonction de leurs capacités et de leurs attentes par un travail collaboratif avec les clubs et/ou fédérations

Missions :

Recenser les clubs ou associations sportives en Lorraine et soumettre le projet

Descriptif : Pour la création du réseau, recenser l'offre en matière d'AP doit permettre d'établir une stratégie répondant aux manques constatés. Pour cela recenser les différentes structures sportives va permettre l'analyse de l'offre en Lorraine.

Réalisation : Contacter la maison des sports pour obtenir le listing des fédérations sportives et la liste des clubs handisports.

Résultats attendus : Etablir un document synthétique contenant les contacts de chaque ligue et chaque club.

Conditions nécessaires : Les listes doivent être mises à jour et consultables.

Déterminer l'offre d'AP pour ces enfants

Descriptif : Pour permettre au projet de mettre des actions en place, il semble opportun de déterminer l'offre d'AP pour ces enfants. Si un constat peut être établi, cela peut permettre d'élaborer les réponses envisageables et d'établir des stratégies selon différents critères.

Réalisation : Envoi d'un questionnaire avec présentation du projet à chaque fédérations pour qu'elles le relayent à leurs clubs et à chaque clubs handisports. La question de la formation des éducateurs permettra de compléter l'analyse.

Résultats attendus : Retour suffisant et le plus tôt possible des questionnaires pour analyse

Conditions nécessaires : Renvoi de fédérations à leur clubs et implication dans la démarche de projet de leur part.

Proposer un guide d'aide et de conseils

Descriptif : Ce guide doit apporter aux clubs des conseils, des recommandations pour intégrer ces enfants.

Réalisation : Après renvoi des questionnaires, un autre mail sera envoyé aux clubs pour savoir s'ils sont intéressés par cette démarche. En fonction de la réponse, il y aura envoi ou pas

Résultats attendus : Réponse favorable de la plupart des clubs.

Conditions nécessaires : Il faut un nombre suffisant de clubs ayant renvoyés le questionnaire.

1.5.6. Fonction 6 : Trouver des partenaires.

Missions :

Contactez les partenaires associatifs

Descriptif : Pour les besoins du projet, il est nécessaire de contacter les acteurs associatifs pour déterminer leurs actions et tenter de les faire adhérer au projet

Réalisation : Déterminer l'ensemble des associations pour ces pathologies et les contacter pour le présenter le projet

Résultats attendus : Avoir au moins une association partenaire pour chaque pathologie

Conditions nécessaires : Le projet doit être intéressant pour eux.

Contactez les structures de santé pouvant intervenir et aider le projet

Descriptif : Pour la constitution du réseau, le projet doit avoir l'appui de divers professionnels de santé. Le recours à leur aide peut aider le projet dans sa réalisation mais aussi peut permettre de le faire connaître.

Réalisation : S'entretenir avec les différents professionnels de santé et leur proposer le projet.

Résultats attendus : Soutien de quelques professionnels voire travail en collaboration par la suite.

Conditions nécessaires : Le projet doit être clairement présenté et doit présenter un intérêt pour eux.

Répondre aux appels d'offre

Descriptif : Le projet doit pour subsister, bénéficier de subventions ou de partenariats pour assurer son fonctionnement.

Réalisation : Rechercher les différents appels à projet en envoyant des dossiers aux différents appels lancés.

Résultats attendus : Bénéficiaire rapidement de fonds pour poursuivre.

Conditions nécessaires : Le projet doit répondre aux objectifs et attentes des différents appels.

1.5.7. Fonction 7 : Bénéficiaire du rôle et des compétences des différents professionnels de santé du CRCM pour mener à bien le projet

Missions :

Intervenir et travailler en collaboration avec l'hôpital

Descriptif : Le projet ayant comme point de départ l'hôpital, intervenir dans le service de Mme Derelle doit permettre au projet de s'intégrer dans une démarche constructive.

Réalisation : S'occuper du sport à l'hôpital concernant les pathologies par l'intermédiaire de l'APSEM. Travailler au contact de médecin dont Mme Derelle et travailler avec eux sur divers points.

Résultats attendus : Pouvoir s'entretenir régulièrement avec le médecin référent.

Conditions nécessaires : Le projet doit être accepté et présenter un intérêt pour le corps médical.

1.5.8. Fonction 8 : Intégrer une structure professionnelle pour poursuivre le projet par la suite

Missions :

Rattacher le projet à une structure pour permettre la poursuite du projet

Descriptif : Le rattachement à une structure est nécessaire pour poursuivre les actions menées.

Réalisation : La structure Bien'Est est d'accord pour que le projet se poursuive par le biais de ces activités.

Résultats attendus : Intégrer la structure et poursuivre les actions menées dès la fin du stage

Conditions nécessaires : Le projet doit être financé pour assurer les différents frais de fonctionnement

2. Planification de départ

La planification est un outil indispensable dans la conduite de projet. Comme son nom l'indique, elle permet de planifier les différentes d'actions pour mener à bien le projet. Divers logiciels sont utilisés pour cet outils comme MS project ou encore Gantt project. Nous choisirons ce dernier pour présenter la planification. Ce logiciel permet, outre la planification basique des actions, de montrer les liens entre les actions. Par cet intermédiaire nous pouvons montrer la chronologie des actions les unes par rapport aux autres. En effet, certaines actions ne peuvent être menées si d'autres n'ont pas été menées à bien auparavant. Plus simplement, pour que certaines actions puissent être entamées, certaines doivent être finies.

Pour finir, la planification permet aussi de montrer que certaines actions peuvent être menées dans le même temps. La planification indiquant le nombre de jours ouvrables affectés à cette mission. Ainsi, l'on obtient un schéma présenté ci-dessous.

2.1. Schéma

La figure 3 présente la planification initialement prévue. La figure 4 quant à elle présente la nouvelle planification issue des perturbations. .

Figure 3. Planification du projet réalisé avec GANTT project

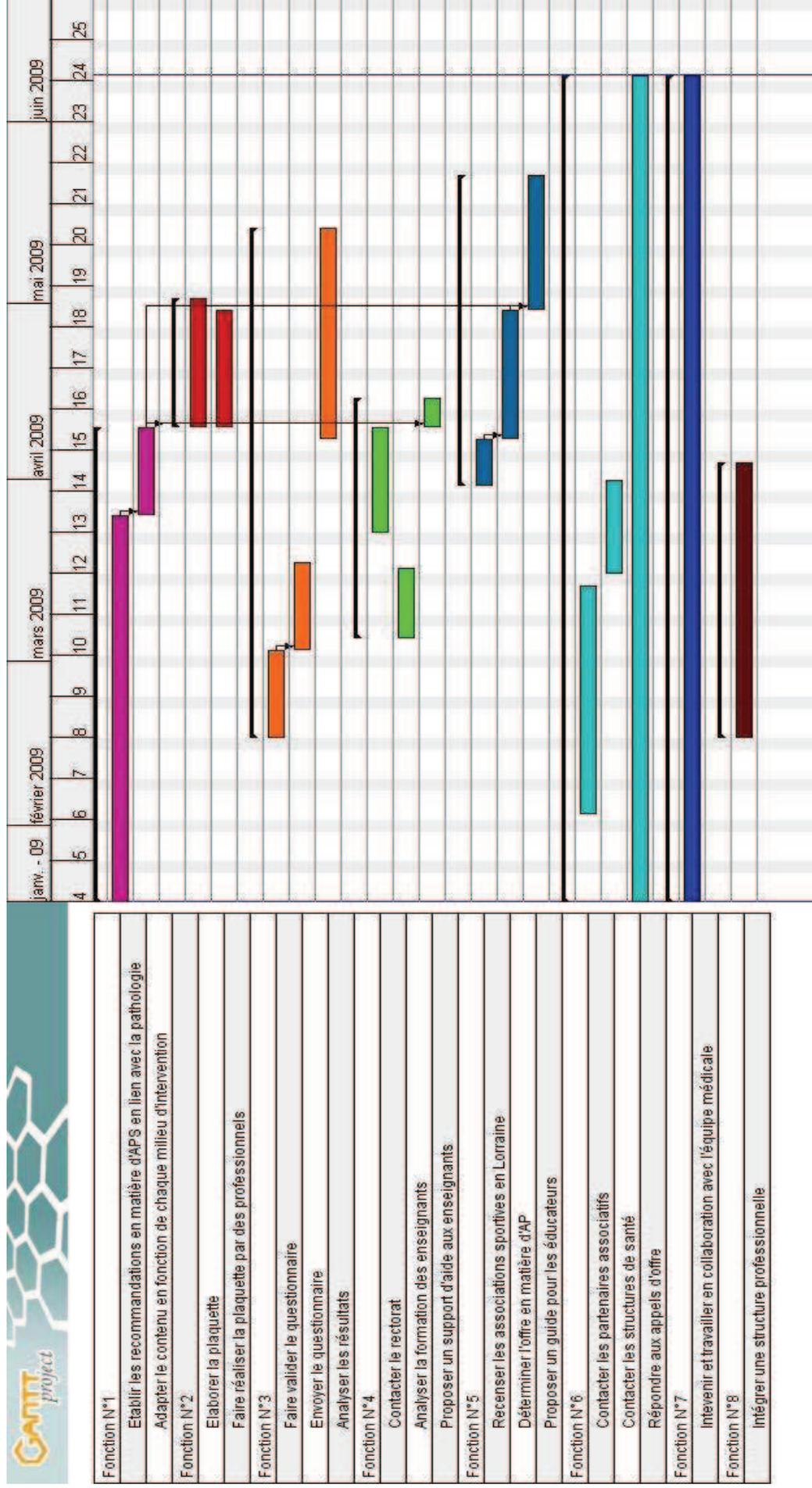
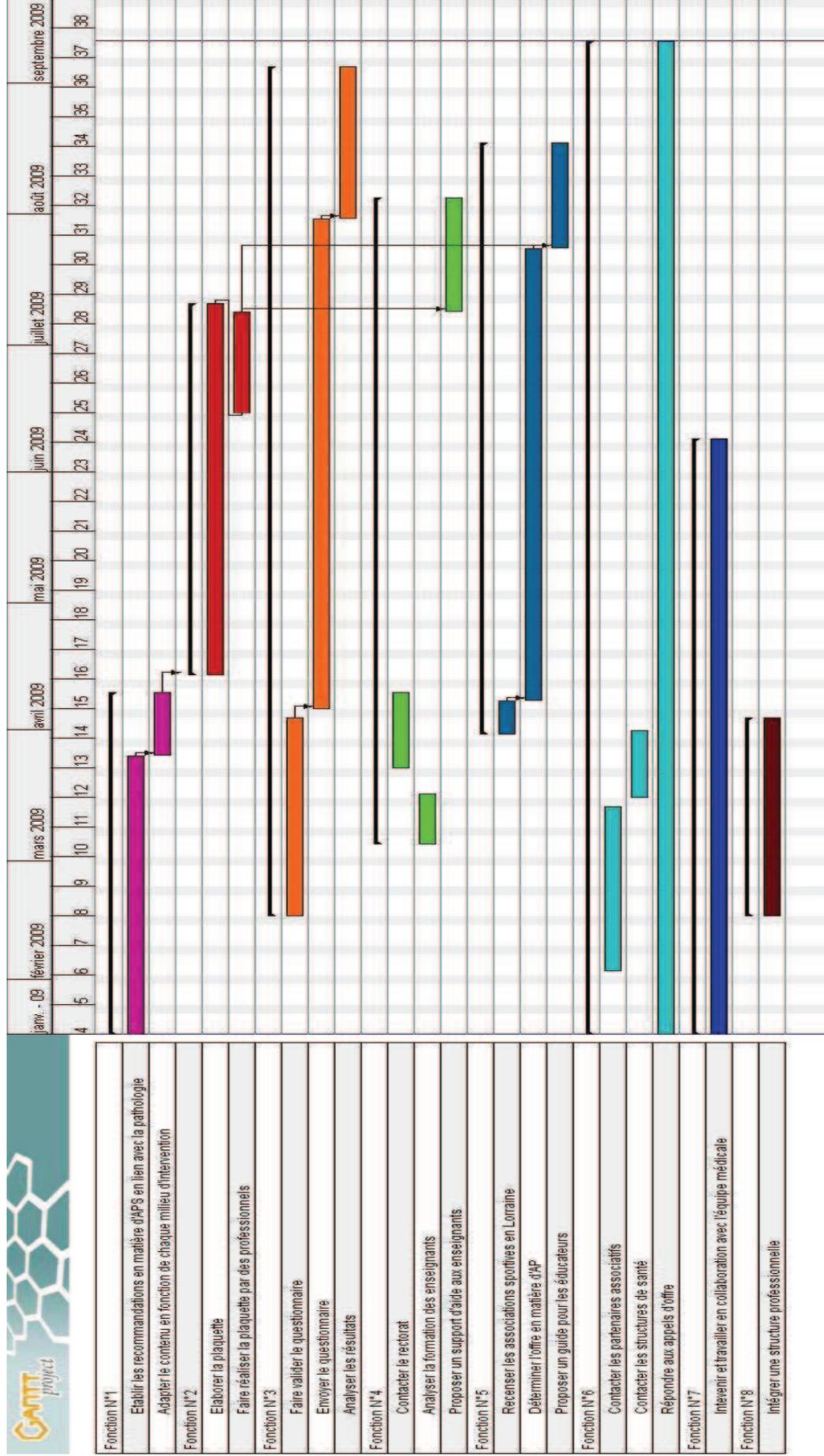


Figure 4. Nouvelle planification prévue en fonction des perturbations



2.2. Les perturbations dues au retard de certaines missions.

Les différentes missions et leur répartition dans le temps nous ont imposées une marche à suivre. Malheureusement, nous nous sommes rendus compte assez rapidement que le temps imparti pour chaque mission ne pouvait être respecté dans sa totalité. De ce fait, nous avons du repousser la réalisation de certaines mission à plus tard. Le report de certaines missions en a repoussé également d'autres. Comme déjà expliqué auparavant, certaines missions sont dépendantes d'autres missions. Ainsi, ces reports ont occasionnés des retards dans notre travail.

Nous avons constaté que le temps imparti pour certaines missions était trop court. Les différentes perturbations auxquelles nous avons été confrontés nous ont mis dans une position délicate.

2.3. Une nouvelle planification

Une nouvelle planification a été réalisée pour prendre en compte au mieux les différentes perturbations auxquelles nous avons été confrontées. Le temps imparti pour la réalisation de certaines missions ne s'est pas cantonné seulement au stage. De ce fait, la date limite de la planification n'est pas arrêtée au mois de Juin.

3. L'organisation de mon travail

La conduite du projet nous a imposé d'entreprendre différentes phases qui nécessitent des moyens et des démarches différentes. Ainsi, nous avons pour chaque semaine recenser le travail à réaliser. Pour chaque jour nous avons défini des tâches à accomplir. Nous avons retranscrit cela dans un cahier. Ceci nous a permis d'organiser le travail. La moindre petite tâche y étant notée, nous avons pu avoir une trace de notre travail.

3.1. Interventions 2x/semaine à l'hôpital

Le stage se réalisant sous le couvert de l'APSEM, des interventions deux fois par semaine ont été prévues à l'hôpital de Brabois. Ces interventions se sont donc déroulées dans le service de Mme Derelle, au 1er étage. Le lundi après-midi et le jeudi matin ont été choisis après concertation avec l'éducatrice du service.

Ces interventions ont eu pour but de poursuivre l'action de l'APSEM, mais aussi de permettre de se familiariser avec le monde hospitalier et les enfants. Ainsi, au contact des médecins et des enfants nous avons pu comprendre les besoins et déterminer la demande a été plus facile.

3.2. Travail à domicile

N'ayant pas de bureau attitré, le choix du domicile comme lieu de travail a été privilégié. Bénéficiant d'une connexion internet, d'un ordinateur et d'un bureau à domicile, le nécessaire était à disposition.

Le domicile a donc été le lieu le plus sollicité. L'hôpital ne prenant que deux demi-journées dans la semaine, la quasi-totalité du travail a été élaboré à partir de ce lieu. Les autres lieux recensés concernent les lieux de rendez-vous ou les lieux de recherches.

Pour autant, travailler à domicile n'est pas une chose aisée. Même si nous avons tout à proximité, la barrière qu'il existe entre le lieu de travail et le domicile n'existe pas dans ce cas. Il faut donc déterminer un temps pour le travail et pour le reste.

3.3. Le temps imparti pour les différents moments du projet.

Dans un premier temps, la recherche documentaire a pris une place importante dans l'emploi du temps. Les différentes recherches à effectuer en fonction des divers aspects visés ont nécessité un travail rigoureux. Par la suite, cette phase a pris moins d'importance dans l'emploi du temps pour laisser place à la recherche de partenaires. Cette phase encore très importante maintenant, nécessite beaucoup de temps.

Chapitre 2 : Analyse des actions menées

Nous tacherons ici de déterminer si les différentes missions et les différentes fonctions ont pu être menées à bien. Nous évoquerons également le fait que, le projet s'inscrivant dans une démarche temporelle dépassant aisément le temps du stage, les résultats attendus ne peuvent être évalués. Les différents objectifs du projet ne peuvent donc être atteints et nous ne pourrions ici qu'envisager la suite des actions à mener.

De plus, les difficultés rencontrées ont repoussé la réalisation de certaines missions et donc ont influé sur la réalisation des autres missions par la suite.

Nous remarquerons également que les différentes missions et leur réalisation ont obligé parfois le projet à se réorienter pour répondre au mieux aux attentes.

1. Elaborer un contenu adapté (caractéristiques) à l'enfant (impact positif sur sa santé)

Cette première fonction a consisté à rechercher, dans divers ouvrages notamment mais aussi par l'intermédiaire des interventions à l'hôpital, les recommandations en matière d'activité physique de l'enfant et ce pour les deux pathologies principales recensées. L'enjeu de cette fonction a donc été de pouvoir déterminer en fonction des caractéristiques de chaque pathologie quelles étaient les indications et les contre-indications à la pratique.

1.1. Etablir les recommandations en termes d'AP pour ces enfants.

Cette mission réalisée dès le début du stage a permis de connaître avec plus ou moins d'exactitude ce que l'on peut proposer en matière d'activité physique pour ces enfants. Après de nombreuses recherches dans divers ouvrages à la bibliothèque mais aussi sur internet et après discussion avec certains membres de l'équipe médicale comme la kinésithérapeute ou encore Mme Derelle, nous avons pu élaborer des recommandations selon quatre critères que sont :

- Activités conseillées
- Contre-indications à la pratique
- Conseils pratiques
- Effets sur la santé

Ces données permettent de se rendre compte en substance des possibilités d'actions envers ces enfants concernant l'activité physique.

Cette mission a nécessité un certain temps dans la recherche bibliographique. Bons nombres de documents notamment internet vantent les mérites de l'activité physique en recommandant une certaine pratique. Cependant, considérant que tout le monde n'est pas apte à déterminer ces recommandations, il nous a fallu rechercher des écrits scientifiquement et médicalement approuvés. Un tableau en annexe 6 retrace les quatre critères évoqués auparavant et déterminent les recommandations pour ces enfants.

1.2. Adapter le contenu pour chaque milieu d'intervention.

Partant du constat que la mission précédente devait remplir les exigences de cette mission, il a été nécessaire de reprendre, pour la réalisation de cette mission, les données collectées pour les adapter selon les divers milieux d'interventions. Cette adaptation n'a pas nécessité de recherches supplémentaires puisque un travail préliminaire avait déjà été effectué. Les données collectées ont simplement été reprises pour les adapter selon d'autres critères supplémentaires. Les lieux d'interventions ont été rajoutés comme critères de classification mais les différences ne sont guères probantes. De ce fait, aucun nouveau document n'a été produit.

Cette fonction n'a pas présenté de problèmes particuliers. Seule la validation n'a pas pu être réalisée dans le temps imparti. Le Dr Derelle ayant beaucoup de temps, elle n'a pu nous fournir cette validation. C'est le Dr. David qui a rempli cette tâche

2. Mettre à disposition un support de communication, pour les parents et/ou proposer des interventions.

Cette fonction a été modifiée par la suite. La volonté de proposer un support d'information avec le contenu en matière de recommandations n'a pas été réalisé pour deux raisons principales qui peuvent être regroupées chacune dans chaque fonction. Nous verrons que cette mission a été modifiée et que de ce fait elle n'a pu être réalisée dans le temps imparti même en partie.

2.1. Elaborer une plaquette d'informations et de conseils

Le support de communication prévu a bien été réalisé. Pour cela nous avons été aidés par l'IRES fusion du CODES et du CRES. Cette structure propose des aides à la méthodologie en ce qui concerne l'aspect communication. Cette plaquette de communication devait donc être réalisée en partenariat avec l'IRES pour sa forme communicationnelle. Au final, notre rencontre avec eux nous a plus permis de comprendre remplir une demande de subvention.

Nous avons donc réalisé la présentation du projet seul.

De plus, le contenu prévu au départ a été modifiée. Proposer dès le départ des recommandations en matière d'activité physique et une présentation du projet nous semblaient quelque peu incohérent. Nous avons donc préféré élaborer une plaquette de présentation qui par la suite serait suivi par un support d'informations. Proposer des recommandations en même temps que la présentation n'a pas semblé un bon moyen. Cette décision a donc modifiée la réalisation de cette mission. En effet, il ne semblait pas opportun de proposer un contenu qui était certes utiles mais qui proposaient un contenu ne permettant pas une action par la suite. Proposer dans un support de communication l'ensemble de nos recommandations ne semblaient pas pouvoir nous permettre de construire une action par la suite puisque l'ensemble des recommandations auraient été données. La stratégie de présenter aux gens et d'ensuite proposer un service était plutôt envisagé qu'un simple support de communication. C'est pour cela qu'une simple présentation du projet a été faite et que par la suite un support plus travaillé avec présentation mais aussi recommandations sera proposé. Le premier support de

communication sera plutôt élaboré par les professionnels et potentiels partenaires du projet.

2.2. Faire réaliser la plaquette par des professionnels

Par la suite, nous avons rencontré un autre problème. Ne pouvant financer nous même la réalisation de ce support de communication, nous avons, avant de nous renseigner sur les démarches à entreprendre, du rechercher des financements. Après recherche, nous avons grâce à M. Lagrange (membre de l'association Vaincre La Mucoviscidose) répondu à un appel à projet de la MNAM (mutuelle nationale aviation marine) pour le financement de ce support de communication. C'est par l'intermédiaire de la « course en solidaire » proposé donc par la MNAM que nous espérons pouvoir réaliser ce support.

Malheureusement, le résultat et l'obtention ou non de la bourse ne sauront connus que fin juin. La description de l'appel à projet est présentée en annexe 7

3. Répondre à la demande des parents et de l'enfant en matière de pratique physique

Cette fonction doit déterminer les attentes de la population ciblée. Pour proposer une offre en matière d'activité physique qui soit en accord avec les attentes de cette population, nous nous devons de répondre à cette demande. Pour cela différents moyens ont été utilisé. Nous verrons cependant que cette fonction a connu quelques difficultés dans sa réalisation.

3.1. Faire valider le questionnaire par le médecin référent et établir la liste des patients

Dans un premier, nous avons fait le choix d'élaborer ce questionnaire uniquement pour les enfants atteints de mucoviscidose. En effet, connaissant approximativement le nombre d'enfants atteints de cette pathologie en Lorraine (approximativement 150 enfants), déterminer par la suite les attentes en matière

d'activité physique semblait plus opportun. Les enfants asmathiques étant une population très diverse et très mal recensée, le nombre n'aurait pu être clairement établi et les données n'auraient sans doute pas refléter la demande réelle.

Partant de ce parti pris, nous avons du tout d'abord, trouver un questionnaire qui soit approprié avant de pouvoir faire valider le questionnaire par l'équipe médicale. Pour cela, divers questionnaires ont retenu notre attention. Certains spécifiques à la mucoviscidose. D'autres plus généralistes. Au final nous avons choisi le questionnaire QUAPE semaine. Ce questionnaire nous semblait approprié car il permettait une analyse au niveau scolaire et extrascolaire. L'Education Nationale et les clubs étant deux milieux d'interventions dans notre projet, pouvoir les analyser par l'intermédiaire de ce questionnaire nous semblait le choix à prendre.

De plus, ce questionnaire étant scientifiquement validé, pouvoir analyser les données grâce à un support reconnu faisait partie de nos volontés.

Cependant, sa validation n'a pu être faite dans un premier temps. Le Dr Derelle ayant beaucoup de choses à gérer, il n'a pas été validé dès le début. Néanmoins il a été soumis aux membres de l'association Vaincre La Mucoviscidose. Après quelques modifications, ces derniers ont validé le questionnaire.

3.2. Envoyer le questionnaire aux familles

Ne pouvant attendre la décision du Dr Derelle concernant la validation ou non du questionnaire, nous avons décidé d'entamer les démarches pour la faire passer auprès des enfants. Malheureusement, les différentes démarches n'ont pu aboutir.

Deux problèmes se sont posés à nous pour l'envoi des questionnaires.

Premièrement, nous voulions faire passer le questionnaire dans l'hôpital. Malheureusement, après en avoir discuté avec la kinésithérapeute et l'infirmière coordinatrice, Mme Recroix, obtenir l'accord de l'hôpital nous a semblé impossible. En effet, nous avons clairement été informés que cela ne serait pas envisageable. Le secret médical ne permet l'accès à ces données qui plus est quand cela concerne des enfants.

Partant de ce constat, nous nous sommes redirigés vers l'association pour obtenir le registre mais en vain.

Au final, nous n'avons pas pu obtenir la liste des enfants et de ce fait l'envoi des questionnaires n'a pu se faire. Toutefois, le Dr David avec qui nous travaillons maintenant nous a indiqué qu'il se portait garant pour le questionnaire et qu'il essaierait de son côté de faire bouger les choses. Malheureusement, cela n'a pas été possible, notre démarche n'étant pas reconnu et n'étant pas de nature médicale, cela n'a pu être accepté.

Enfin, une autre possibilité aurait été de faire passer le questionnaire par l'association mais cela aurait posé la question de l'envoi et du budget. De ce fait, ne disposant pas de fonds pour l'envoi, nous aurions du trouver un moyen pour l'envoi. La réalisation et l'impression des questionnaires auraient aussi nécessité des moyens que nous ne pouvions fournir.

Maintenant, cette question ne se pose pas dans le sens où l'étape préalable n'ayant pu être remplie, la question de l'envoi reste en suspend.

3.3. Analyser les résultats

Cette étape n'a pu être réalisée faute d'obtention du registre. De ce fait et compte tenu de la difficulté de la mission précédente, cette dernière ne peut être évaluée dans le sens où elle n'a pu être menée à bien.

4. Intervention auprès des enseignants pour adapter la pratique scolaire aux capacités de l'enfant (sensibilisation des enseignants sur la nécessité de pratiquer, pourquoi, comment ?

L'Education Nationale faisant partie des milieux d'intervention du projet, il nous a semblé opportun d'étudier ce milieu et de leur soumettre le projet pour voir leurs attentes.

4.1. Prendre contact avec le rectorat

Nous n'avons pas directement soumis le projet au rectorat. Dans un premier temps, nous avons contacté par mail G. Lecuire, ancien enseignant de l'UFR STAPS de Nancy et nouvellement nommé Inspecteur Pédagogique Régional en EPS dans l'académie de Nancy-Metz. Après lui avoir soumis la présentation du projet, nous lui avons posé quelques questions notamment sur le degré de compétences des enseignants d'EPS mais également sur la nécessité ou non de former les enseignants.

C'est ainsi qu'il a évoqué la réalisation d'un travail sur la prise en compte du handicap qui aboutira à des fiches ressources pour les enseignants.

Par la suite nous avons de nouveau rencontré G. Lecuire lors de la conférence internationale qui s'est déroulée en avril de cette année à la Faculté du sport de Nancy.

Nous avons de nouveau échangé sur le sujet. Il a explicité le fait qu'un travail complémentaire sur l'asthme serait le bienvenu. Ne pouvant approfondir toutes les données concernant le handicap, des aides de l'extérieur ne sont pas à exclure.

Cependant, le projet ne permet pas une action directe. Il semble que le projet soit trop vague pour déterminer un quelconque champ d'action où intervenir. Il faut donc que le projet propose quelque chose de concret mais une collaboration ne semble pas exclue.

Cette rencontre avec G. Lecuire nous a amené à contacter par la suite le Dr. Aptel, médecin auprès du rectorat de Nancy-Metz. C'est par téléphone que nous l'avons contacté. Nous avons échangé sur le sujet. Au terme de cet entretien téléphonique, nous pouvons dire que déterminer avec précision la demande des enfants semblaient très difficile car pour déterminer cette demande, il faut que l'enfant ait fait une demande de PAI. Hors peu d'enfants le font, de ce fait même si certains enfants ont des besoins, le fait qu'il ne bénéficie par d'un PAI ne permet pas de distinguer quelles sont les attentes. Cet aspect renforce l'idée selon laquelle, notamment pour l'asthme, déterminer avec exactitude la demande pour ces enfants se révèle ambitieux et périlleux.

Cet entretien nous a permis de soulever la question de l'absentéisme scolaire. Egalement traitée avec M. Lecuire, les conclusions vont dans le même sens. Trop d'enfants sont dispensés à tort en EPS. La question de l'adaptation des séances d'EPS s'est posée avec ces deux personnes. Nous en avons conclu qu'une intervention pour intégrer au mieux l'élève semblait bien venue.

4.2. Analyser la formation des enseignants en EPS par rapport à ce handicap et la façon dont ces jeunes pratiquent en EPS

Cette mission n'a pu être menée avec grand succès car peu de données existent sur le niveau d'activité physique des enfants. Comme peu de PAI sont demandés, on ne peut déterminer quelles sont les attentes. Nous avons obtenu quelques données sur le nombre de PAI dans l'académie, mais comme dit précédemment, elles révèlent un très faible taux d'enfants utilisant ce procédé.

Cependant, d'après nos rencontres, nous pouvons sans vraiment l'affirmer que la formation des enseignants n'est pas suffisante quand on parle du handicap. Pour en avoir parlé également avec M. Bergé, Enseignant IUFM de Lyon, en plus de M. Lecuire et du Dr. Aptel, les enseignants n'ont pas les moyens nécessaires pour intégrer comme il se doit ces enfants. Malheureusement, rien de concret ne peut être établi. Ces données reposent sur des constats mais ne peuvent être analysables car trop peu de données existent. Cela révèle cependant un manque qu'il convient de pallier et une demande existante.

4.3. Proposer un support d'aide pour les enseignants

Cette mission n'a pu être réalisée. Ne possédant pas les moyens financiers pour le réaliser, nous avons fait le choix de repousser sa réalisation pour proposer un support de qualité mais aussi et surtout approuvé par l'ensemble des partenaires du réseau.

5. Favoriser et développer les lieux pratiques et la pratique pour ces enfants en fonction de leurs capacités et de leurs attentes par un travail collaboratif avec les clubs et/ou fédérations

Cette fonction est d'une grande importance tout comme la précédente. Il s'agit ici de référencer l'offre en matière d'activité pour en déduire un constat objectif.

5.1. Recenser les clubs ou associations sportives en Lorraine et leurs soumettre le projet

Pour cela, nous avons contacté la maison des sports de Tomblaine ainsi que leur site web. C'est par cet intermédiaire que nous avons pu recenser les différentes fédérations en fonction de chaque discipline. Un document en annexe retrace la liste des fédérations avec leur contact mail. Nous avons donc envoyé une présentation du projet à chaque fédération. Par la suite nous avons obtenu la liste de certains clubs par l'intermédiaire de certaines fédérations. Annexe 4.

5.2. Déterminer l'offre d'AP pour ces enfants

Cette mission a pris beaucoup de temps. En effet, les clubs et/ou associations sportives sont nombreux. De ce fait nous avons fait le choix de nous en référer dans un premier temps aux fédérations et comités de chaque discipline pour relayer le message à leurs clubs. Cependant, constatant que peu de réponses nous revenaient. Nous avons attendu un certain temps avant de renouveler l'opération. Cette fois-ci, nous avons demandé aux fédérations de nous confirmer l'envoi des questionnaires aux clubs. Malheureusement, le résultat n'a pas été meilleur. Seules quelques fédérations nous ont renvoyé un mail confirmant l'envoi.

Cette situation ne nous a pas permis d'établir clairement l'offre en matière d'activité physique. Nous avons par la suite décidé de demander la liste de tous les clubs à chaque fédération pour envoyer nous même les mails. Encore une fois, seule quelques fédérations ont répondu. Au final, environ deux cents mails ont été envoyé de notre

initiative sans compter les mails envoyés par les fédérations, mais malheureusement très peu de réponses nous ont été retournées.

La liste des réponses (cf. annexe 8) ne nous permet pas de déterminer clairement l'offre en matière d'activité physique. Ce questionnaire devait déterminer si certains clubs avaient dans leurs licenciés des athlètes déficients respiratoires et s'ils étaient capables de les accepter.

Au final, le peu de réponses reçues ne nous permettent pas de déterminer clairement un état des lieux concernant la pratique pour ces enfants mais on peut constater néanmoins une demande de la part de certains clubs.

5.3. Proposer un guide d'aide et de conseils

Comme déjà expliqué auparavant pour le milieu scolaire, cette mission a été repoussée pour produire un document qui soit de qualité et en accord avec les volontés de chaque partenaire.

6. Trouver des partenaires.

Cette fonction est très importante pour le projet. C'est elle qui va définir si le projet pourra se poursuivre ou non. Le réseau s'appuyant sur un réseau de partenaires, il est primordial de fédérer un maximum de structure et des personnes physiques pour que le projet puisse faire parler de lui mais aussi pour qu'il bénéficie de l'appui de personnes reconnues dans leur domaine.

6.1. Contacter les partenaires associatifs

Cette mission a été entreprise dès le début du stage. Nous avons tout d'abord recensé les différentes associations qui traitent de l'insuffisance respiratoire, pour par la suite les contacter. (cf. annexe 5). Pour chaque pathologie, nous avons recensé différentes structures.

Au final, seules deux associations ont été choisies comme partenaire. L'association Vaincre La Mucoviscidose et l'association VAIR Nord Lorraine, antenne de l'association asthme et allergie en lorraine.

L'association Vaincre la Mucoviscidose nous a soutenus dès le début du projet. Nous avons travaillé avec eux notamment pour le questionnaire même si cette mission n'a pu être remplie avec succès.

Cette mission est très importante car elle permet au projet de se faire connaître et de bénéficier de la notoriété de ces associations. Les acteurs associatifs sont des partenaires de poids puisqu'ils sont souvent concertés lors des actions à mettre en place que ce soit dans n'importe quel domaine.

6.2. Contacter les structures de santé pouvant intervenir et aider le projet

Pour mener à bien cette étape, nous avons dû recenser les différentes structures potentielles pour le projet. Nous avons également dû choisir ces structures en fonction de leurs orientations.

Ainsi, nous avons pu par l'intermédiaire de M. Lagrange (membre de l'association Vaincre la Mucoviscidose) établir un contact avec la MNAM (mutuelle nationale aviation marine). Ce contact a été établi dans le cadre d'un appel à projet qui sera présenté par la suite.

D'autres structures ont été contactées comme la CPAM (Caisse primaire d'assurance maladie) et l'URCAM (Union régionale des caisses d'assurances maladie). Ces deux structures ont été contactées dans le cadre de leur action « asthme, s'habituer à mieux respirer, c'est mieux se soigner » (cf. annexe 9). Le projet a été accueilli avec enthousiasme par Mme Collovald. Cependant, le projet au jour d'aujourd'hui semble être trop vague. Cependant, par la suite nous espérons pouvoir les recontacter une fois le projet plus avancé.

Enfin, nous avons contacté l'IRES pour de l'aide à la méthodologie de projet concernant le support de communication mais aussi et surtout pour soumettre le projet et recueillir leur impression.

Enfin, nous avons contacté la DRDJS (direction régionale et départementale de la jeunesse et des sports). Même si elle ne peut être considérée comme une structure de santé à proprement parlé. Nous choisirons de traiter son cas ici. Nous sommes rentrés en

contact avec la DRDJS par l'intermédiaire de Patrick Laure, médecin dans cette même structure. Ce rendez-vous nous a permis d'approfondir nos connaissances sur cette notion de réseau. De plus, nous lui avons présenté le projet. Au final, il nous a clairement été montré que ce genre d'initiative est très dur à mettre en place. De plus, la DRDJS travaille déjà sur la mise en place d'un réseau sport santé pour les personnes sédentaires. Le Dr. Patrick Laure nous a apporté des informations essentielles sur la mise en place d'un réseau, sur le fonctionnement qui doit être orchestré par une association et d'autres choses encore.

6.3. Répondre aux appels d'offre

Avant de pouvoir répondre à des appels d'offre, il faut tout d'abord que le projet soit solide. Aussi c'est pour cela que peu de demandes ont été faites car la maturation du projet n'est arrivée que tardivement. De plus, les appels d'offre se faisant souvent en fin d'année pour être attribués début de l'année suivante, nous n'avons pu répondre qu'à un appel à projet (MNAM). Concernant la CPAM, la demande de subventions ne sera possible que lorsqu'une étude de faisabilité sera réalisée. Cette demande se déroulera certainement dans le cadre de l'action sur le plan : « asthme, s'habituer à mieux respirer, c'est mieux se soigner ».

Concernant le GRSP, sachant que cette structure propose des appels à projet. Il convient de les étudier dans l'optique d'un rattachement possible au projet. Mais comme déjà dit auparavant, ces appels à projet ne se font qu'en début d'année. Dans l'immédiat donc, le projet ne peut pas répondre à d'autres appels à projet. De plus, la création nouvellement de l'ARS (agence régionale de santé) venant remplacer le GSRP, cela va certainement apporter des modifications dans le fonctionnement.

7. Bénéficiaire du rôle et des compétences des différents professionnels de santé du CRCM pour mener à bien le projet

Le cadre hospitalier étant un milieu très particulier, cette fonction n'a pu être menée à bien. Le peu de relation que nous avons eu dans le cadre de nos interventions à l'hôpital ne nous ont pas permis d'établir de réelles passerelles vers des aides possibles.

La rencontre avec le Dr David a cependant été un coup de pouce pour le projet. Son statut et son désir de participer avec nous dans ce travail peut amener le projet à faire parler de lui. Cependant, pour l'instant aucun effet de ce genre n'a été constaté. On peut l'expliquer par le fait que nous avons rencontré le Dr David récemment.

8. Intégrer une structure professionnelle pour poursuivre le projet par la suite

La rencontre avec Eléonore Perrot de l'association Bien'est s'est faite par l'intermédiaire du sport à l'hôpital et l'APSEM. C'est ainsi que nous avons pu envisager une structure pouvant accueillir le projet par la suite.

Après rencontre, nous avons discuté des possibilités qui s'offraient à nous. Au final un accord a été passé concernant le possible rattachement du projet à la structure. La condition nécessaire qui a été apportée est que le projet doit pouvoir s'assumer financièrement et matériellement pour espérer être rattaché à la structure. L'annexe 14 présente cette association sous sa forme juridique.

PARTIE III : L'avancé du projet, quels moyens mis en place ? Quels problèmes ? Quelles perspectives ?

Chapitre 1 : Evaluation des outils du projet et les perturbations.

1. Évaluation des outils du projet

Nous tenterons ici d'analyser avec le plus d'exactitude et d'objectivité possible les différents outils que nous avons utilisés pour le projet. Ces derniers sont très divers et ont une utilité propre à leur domaine.

C'est par ces outils notamment que l'on a pu communiquer sur le projet, le faire avancer, le faire connaître.

Le choix de ces outils, leur utilisation sont déterminants pour la conduite de projet. Il faut prendre en compte le fait que ces outils sont une aide non négligeable qui doit permettre de créer les conditions favorables à la bonne marche du projet.

1.1. Mode de communication

Les modes de communication de nos jours sont nombreux et sophistiqués mais ils sont aussi de plus en plus impersonnels. Pourtant, nous verrons que l'emploi de ces moyens de communication a apporté une aide pour la réalisation de certaines missions et tâches.

1.1.1. La plaquette

La plaquette de présentation du projet (cf. annexe 10) est un outil indispensable si l'on veut démarcher, trouver des partenaires. Elle doit être un plus pour le projet. Son objectif premier est de présenter le projet dans ses grandes lignes en montrant réellement les ambitions du projet et les moyens pour y parvenir.

Pour qu'elle soit efficace, elle doit répondre à plusieurs critères. Elle se doit d'être simple et concise. Elle doit montrer de manière claire le déroulement du projet, les différentes phases et ce que le projet propose concrètement.

En outre, elle est un appui visuel. Si l'on en croit les professionnels de la communication, une bonne plaquette de présentation doit présenter en une page tout le projet.

En ce qui concerne notre présentation, nous verrons qu'elle a subi de nombreuses modifications. En effet, le contenu a changé plusieurs fois depuis le début même s'il est resté inchangé par la suite. Ensuite, nous pouvons voir que les partenaires associatifs ont été rajoutés sur la présentation. Enfin, quand on réalise une plaquette, il faut soigner la présentation visuelle. Malheureusement, le peu de moyens que ce soit financier ou matériel ne nous a pas permis de réaliser une présentation qui soit plus attirante à l'œil.

Néanmoins, le contenu de la plaquette donne les ambitions du projet et les attentes. Ce document n'étant qu'une plaquette de présentation, le support de communication qui sera élaboré, dans la mesure où le projet voit le jour, sera réalisé par des professionnels de la communication.

1.1.2. Le support de communication en prévision

Comme expliqué auparavant, le support de communication à ne pas confondre avec la plaquette de présentation est un outil qui aura pour vocation la présentation officielle du projet.

Ce support ne sera élaboré que dans la mesure où le projet voit le jour. En effet, nous ne pouvons nous permettre de le réaliser si le projet est stoppé. Ce support ne sera donc peut-être pas réalisé dans l'immédiat mais son report est préférable si l'on veut qu'il soit efficace. Sa réalisation se fera en partenariat avec les acteurs du projet et une réponse collective sera apportée quant à son contenu et à sa forme.

Un autre aspect qu'il convient de souligner concerne sa réalisation. Si les exigences précédentes sont remplies, l'obtention d'une subvention sera nécessaire pour sa réalisation.

Dans le cas où le projet se poursuit, une possible subvention est envisageable par l'intermédiaire de la MNAM. C'est dans le cadre de leur appel à projet « la course en solidaire » que nous avons souscrit une demande de subventions. La réponse ne sera pas connue avant fin juin.

1.1.2.1. Le contenu du support

Les informations :

- Présentation du projet et état des lieux de la situation en Lorraine
- Données sur les bienfaits de la pratique (besoins)
- Montrer la demande
- Ce que propose le projet (support d'informations et formations)

1.1.3. Mail

La création de l'outil internet a été une véritable révolution dans le domaine de l'échange notamment. Nous avons utilisé cet outil pour contacter une grande partie des partenaires et autres personnes concernées par le projet.

Une des missions que nous avons déterminées concernant le recensement des clubs a nécessité l'envoi de mails. En effet, nous pouvons approximativement dire que nous avons envoyé environ deux cents à trois cents mails pour recenser l'offre au niveau des clubs. Une grande majorité des personnes n'ayant pas répondu, nous avons dû réitérer l'opération plusieurs fois. Beaucoup de mails ont été envoyés mais souvent aux mêmes personnes.

L'envoi de mail nous a permis aussi d'établir des contacts avec certaines personnes. Certaines de ces personnes étant très prises ou encore hors de la Lorraine, organiser une rencontre n'a pu être possible. De ce fait, l'envoi de mail a permis

d'échanger sur le sujet et de recueillir des informations qui n'auraient pas été possible autrement. Le récit de cet entretien est en annexe 11

1.1.4. RDV

Cependant, nous avons toujours privilégié le rapport humain quand cela était possible. En effet, pouvoir échanger de vive voix nous semblait plus constructif. Même si nous n'avons pas utilisé de grilles d'entretiens pour nos rencontres, nos questions étaient préparées à l'avance. Ces questions avaient pour utilité de proposer une trame et d'essayer de balayer en un minimum de questions le plus de contenu possible. Plus concrètement, nous nous sommes rendu compte que le résultat escompté était souvent meilleur quand nous rencontrions la personne. Le dialogue est plus facile, l'explication plus claire.

1.1.5. Téléphone

Le téléphone est le dernier outil que nous avons utilisé. Cet outil nous a permis d'établir le contact pour la prise de rendez-vous mais aussi également d'échanger avec certaines personnes concernées par le projet. C'est ainsi que nous avons contacté le Dr. Aptel ainsi que le Dr. Grillon notamment.

Les membres associatifs ont été contactés également par téléphone puis une rencontre a pu être organisée par la suite.

Le téléphone a été très utile et s'est révélé efficace. Les résultats constatés paraissent positifs. Bien souvent, nous avons pu donner suite à notre appel par une rencontre.

1.2. Questionnaire

C'est une méthode communément admise dans toute recherche sur un public qui plus est lorsque celui-ci est vaste et hétérogène. Cependant le choix du questionnaire est à entrevoir ici comme un moyen pour analyser certaines données, il convient de faire le bon choix concernant sa forme, ses questions et l'utilisation que l'on en fera par la suite.

1.2.1. Questionnaire muco

La première étape concernant cette démarche a été de trouver le questionnaire adéquat. C'est-à-dire un questionnaire qui soit suffisamment complet pour être étudié par la suite. Toutefois, il faut bien sûr prendre en compte la spécificité du public et rechercher lequel conviendrait le mieux.

Les enfants atteints de pathologies respiratoires étant un public très ciblé, une des difficultés à laquelle nous avons dû faire face a été la pertinence du questionnaire. Il a fallu trouver un questionnaire qui puisse analyser cette situation particulière sans pour autant se révéler trop complexe.

De plus, le choix de se centrer sur une pathologie au détriment de l'autre s'est posé. En effet, les asthmatiques étant une population très mal recensée en France du fait du grand nombre mais aussi du peu de données concrètes, il a fallu écarter les asthmatiques du questionnaire car il constituait un échantillon très dur à formaliser. Le questionnaire s'est donc centré sur les enfants atteints de mucoviscidose.

Ainsi, divers questionnaires ont été analysés, certains spécifiques à la mucoviscidose par exemple ou encore d'autres plus généraux pour permettre d'envisager toutes les possibilités offertes.

Au final nous avons décidé de choisir le questionnaire : « QUAPE semaine » (cf. annexe 12) pour sa visibilité, sa clarté. Quelques renseignements et questions ont été rajoutés pour permettre une analyse plus en profondeur.

Comme souligné auparavant, nous avons fait le choix de concentrer notre analyse sur la mucoviscidose. Cependant, nous avons été confrontés à divers problèmes.

Dans un premier temps, nous n'avons pas pu obtenir de la part du médecin son approbation, Ensuite il s'est avéré plus que difficile de se procurer les adresses des patients pour leur envoyer le questionnaire. Le registre n'est pas consultable par le public, il reste du domaine du secret médical qui est d'autant plus exigeant quand il s'agit des enfants.

Au final, nous n'avons pas pu passer faire le questionnaire ce qui ne nous a pas permis d'évaluer un quelconque demande concernant l'offre sportive. Cette étape n'a pas pu se faire pour des raisons d'ordre éthique et professionnel, toutefois nous restons convaincus de la nécessité d'intervenir dans ce champ et de proposer des choses nouvelles. Les quelques rencontres que nous avons pu faire et les témoignages d'autres personnes nous amènent à penser cependant que certains enfants ont envie de pratiquer mais que le choix de la pratiquer vis-à-vis de la maladie, la peur de pratiquer, ou encore l'incapacité de pratiquer comme les autres sont autant de freins qu'il est nécessaire de franchir.

1.2.2. Questionnaire club

Contrairement au questionnaire pour les enfants atteints de mucoviscidose, celui destiné aux clubs n'a pas nécessité une recherche et une évaluation des questionnaires déjà existants. En effet, ce questionnaire avait simplement pour but de référencer les clubs accueillant déjà ou prêt à accueillir des enfants atteints de pathologies respiratoires.

Ce questionnaire a donc été envoyé dans un premier temps à toutes les fédérations et aux clubs handisports. Malheureusement, nous n'avons reçu que très peu de réponses. Seulement une quinzaine de réponses nous sont parvenues. Face à ce constat, nous avons essayé de comprendre pourquoi trop peu de questionnaires ont été renvoyés. Dans un premier l'hypothèse la plus probable a été que les fédérations n'avaient pas renvoyé les mails aux clubs. En suite, la deuxième raison est que parmi les adresses mails, un bon nombre de ces adresses étaient erronées.

Ne voulant pas nous décourager, nous avons réessayé cette fois-ci en demandant au préalable la liste mails des clubs. Nous avons renvoyé un questionnaire à tous ces clubs mais sans succès.

Au final, l'envoi de ce questionnaire est un échec. Nous n'avons pas obtenu suffisamment de réponses pour évaluer correctement l'offre en matière d'activité physique. Même si au final tous les clubs qui nous ont renvoyé le questionnaire ont montré un intérêt pour le projet, le but de ce questionnaire qui était de pouvoir recenser, avec le plus de certitude possible, les clubs pouvant ou désirant accueillir ces enfants n'a pas été atteint.

Au total, 16 clubs nous ont renvoyé le questionnaire. Au regard des réponses, le projet semble comme déjà dit auparavant intéressé les clubs mais cependant, nous n'avons pas reçu suffisamment de réponses pour être satisfait.

L'envoi de questionnaire par mail ne semble pas avoir porté ses fruits.

Cependant, cela a montré que certains clubs même s'ils sont peu nombreux, sont demandeurs de ce genre de démarche. Quelques remarques ont montré l'envie d'en savoir plus sur les pathologies soulevées par le projet et la demande de connaissances et d'informations sur le sujet s'est fait sentir également. On constate qu'une demande existe parmi certains clubs et que la volonté d'aller plus loin que le seul certificat médical montre cette envie d'aller plus loin dans la démarche.

2. Les perturbations du projet

Le projet s'inscrivant dans une démarche particulière, il semble incontournable d'analyser certains de ces aspects pour mieux se rendre compte du contexte dans lequel nous nous trouvons.

2.1. Une demande qui n'est pas chiffrable mais qui existe.

Le souci que nous avons eu concernant les questionnaires ne nous a pas permis de distinguer une demande réelle. En effet, le peu de réponses pour les clubs et l'impossibilité de faire passer le questionnaire à l'hôpital nous ont stoppées dans notre démarche.

Pour autant, il semble évident qu'une demande existe. Toutefois, si les résultats ne montrent pas suffisamment une demande massive, la question du subventionnement ne pourra se faire. Pour espérer obtenir des subventions, il nous faut montrer l'intérêt d'une

telle action et surtout montrer que la population concernée est en demande vis-à-vis de notre constat.

Dans ce cas-ci, il s'agit de montrer que la pratique physique est bonne pour la santé mais aussi et surtout démontrer qu'il y a une réelle envie de pratiquer mais que malheureusement les conditions d'accès à la pratique n'existent pas.

Au travers de nos recherches et de nos rencontres, il semble que les acteurs associatifs revendiquent cette sensibilisation à la pratique physique. C'est un point très important où il est nécessaire de proposer des solutions. Pour en avoir parlé avec une représentante de l'association asthme et allergie, il est primordial de recommander la pratique car les asmathiques qui ont besoin de pratiquer ne savent pas où ni comment pratiquer.

Il en est de même pour la mucoviscidose. Sensibiliser sur la pratique et recommander un choix de pratique encadrée est nécessaire.

Car même s'il semble que les enfants mucoviscidosiques peuvent pratiquer normalement, tous ne peuvent pas pratiquer dans un club. Certains enfants comme nous avons pu le rencontrer ont envie de pratiquer mais ne savent pas où et comment le faire. Leurs atteintes au niveau respiratoire et fonctionnelle ne leur permettent pas une activité dite normale et ils sont donc confrontés à une incapacité de pratiquer. Face à ce constat, leur seul recours est la kinésithérapie comme seul moyen pour pratiquer. Or, même si on sait que les kinésithérapeutes font faire de l'exercice à ces enfants, leur champ de compétences s'arrête au domaine médical et le choix de telle ou telle pratique n'est pas à la portée de tous les kinésithérapeutes.

Enfin, concernant les clubs, il est vrai que le questionnaire n'a pas apporté de véritable réponse analysable. Cependant, certaines réponses ont montré la volonté de certains clubs et mêmes de fédérations comme celle de football Américain de recevoir de l'aide pour intégrer ces enfants dans la pratique et savoir comment les faire pratiquer.

Nous évoquerons juste le fait que la demande existe mais elle n'est pas quantifiable et chiffrable pour le moment. De nombreux acteurs semblent intéressés par ce projet et la volonté de prendre mieux en compte l'enfant et son handicap semble être un avis que tous ces acteurs partagent.

2.1.1. La nécessité de répondre au tryptique offre/besoins/demande

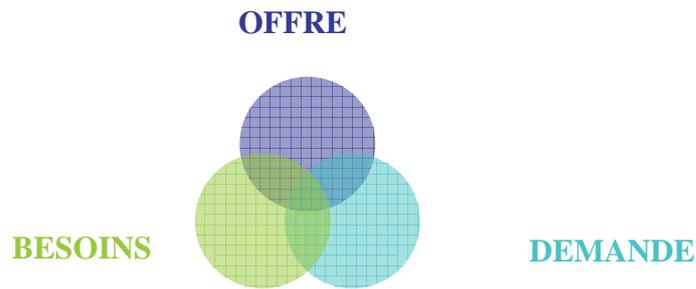


Figure 5. Relations entre l'offre, les besoins et la demande

Les différents aspects du projet nous imposent de répondre à ce tryptique (figure 5). En effet, si l'on veut proposer un projet aussi novateur qu'il soit, on se doit de prendre en considération l'interaction qu'il existe entre ces trois notions.

Besoin et Demande : Mécontentement s'il n'existe pas d'offre.

Besoins et Offre : Non utilisation

Demande et Offre : Gaspillage. Aucun besoin n'est identifié.

Partant de ce constat, le projet doit s'inscrire dans la relation située au centre du tryptique. C'est en se rapprochant au mieux de cette zone que le projet a le plus de chance de réussir.

Pour cela, il faut évidemment que les besoins et la demande existent et soit clairement identifiés.

Nous l'avons vu cependant, nous ne sommes pas en mesure de donner de chiffres évocateurs pour montrer cette demande. Même si elle n'est pas explicite, elle l'est implicitement. De ce fait, le projet peut tout à fait s'inscrire dans la relation située au milieu de ce tryptique. Les besoins sont bien plus que réels et la demande existante même si elle ne peut être démontrée mathématiquement.

Enfin, il n'est pas rare de proposer une offre par rapport à des besoins exprimés sans que la demande soit clairement déterminée. Parfois, cette demande est très difficile à cerner mais ce n'est pas pour autant que rien n'est proposé.

2.2. L'hôpital : un milieu particulier

L'hôpital est un milieu avec un fonctionnement propre qui, on le verra par la suite, est en plein changement. Nous montrerons aussi que c'est un milieu très hiérarchisé où des initiatives comme les nôtres sont très difficiles à mettre en place.

2.2.1. La réforme de l'hôpital

La récente réforme de l'hôpital bouscule quelque peu son fonctionnement jadis déjà remis en question. Le constat sur les sommes allouées à l'hôpital et la volonté d'améliorer le fonctionnement avec les mêmes moyens posent certaines questions. La volonté de faire plus avec les mêmes moyens soulèvent la question notamment des moyens humains. Avec un coût représentant 70 % du budget, il semble que cette situation soit pointée du doigt.

Faire mieux avec autant, voilà donc l'idée du gouvernement en matière de réforme du monde hospitalier. [64]

La situation de l'hôpital semble donc remise en question. Même si le système de santé est un des meilleurs en Europe, il n'en reste pas moins que cette réforme va sans doute apporter certains changements dans le fonctionnement de l'hôpital. Ce constat, nous avons pu le constater dans les journaux et autres rapports mais aussi dans le service où nous intervenons.

Cette volonté de réformer l'hôpital en faisant mieux avec les mêmes moyens semblent remettre en question l'avenir de certains postes.

20 000, c'est le nombre de postes supprimés qui sont en cours et 100 000, le nombre de lits supprimés. La volonté d'une meilleure gestion passe donc par un meilleur fonctionnement financier.

Ce qui l'est regrettable de voir, c'est la fermeture de certains centres hospitaliers par manque de rendement.

L'hôpital en est donc réduit à fermer boutique pour les moins rentables et à voir la suppression de certains postes.

Comme déjà évoqué auparavant, cette situation nous a été présentée dans le service où nous intervenions en APA.

Le Dr. Derelle nous a fait part de sa situation peu de temps après notre rencontre. Sans pouvoir avoir de données formelles là dessus, il semble que son poste soit en concurrence avec son homologue de l'hôpital de Brabois Adulte dans l'optique d'une fusion des deux postes. Bien qu'intervenir dans les deux hôpitaux avec une seule personne référente paraisse difficile, cela reste quand même la volonté à cette heure.

Au regard des récentes décisions étatiques, on peut dire que l'hôpital est en plein remaniement et de ce fait une intervention en plus extérieur au monde médical semble périlleux en ce moment.

2.2.2. Notre intervention dans ce milieu

Notre intervention dans le milieu hospitalier s'est bien déroulée mais nous avons été confrontés à certaines difficultés. Différents points sont à exposer pour montrer la particularité de ce milieu.

Ce milieu étant très normé et réglementé, intervenir dans un cadre autre que le cadre médical est peu évident. Même si notre travail a été plus que facilité par l'APSEM dans le sens où cette dernière est reconnue dans le CHU de Brabois enfant, proposer une démarche nouvelle a néanmoins posé certaines réticences.

Ne faisant pas partie du cadre hospitalier, notre démarche a donc été accueillie avec une certaine appréhension. Notre domaine d'intervention n'étant pas commun au fonctionnement de l'hôpital, nous avons dû convaincre les différents protagonistes de l'intérêt de cette démarche.

Nous nous sommes rendus compte assez rapidement que les médecins, sans généraliser bien sur, ne semblaient pas intégrer le contenu de notre démarche. Notre première rencontre avec eux, s'est déroulée dans un cadre très stricte. Face à eux, il a fallu défendre notre action et tenter de faire comprendre le but de notre stage, à savoir la conduite d'un projet. Le Dr. Derelle, notre médecin référent au départ du stage, ne semblait pas comprendre réellement notre action. Cela a été le cas avec également l'infirmière coordinatrice qui nous a clairement exposé son avis dès le début en nous affirmant que notre démarche ne marcherait pas. Face à ce genre de constat, il semble que le milieu soit quelque peu hostile mais nous nous devons de démontrer que notre démarche a un sens.

Plus considéré comme « prof de sport », il n'a pas été facile de montrer que notre travail avait une visée bien plus constructive que la simple intervention à l'hôpital. De plus, lors de notre première rencontre, la pression et le stress d'être confronté face à plusieurs médecins n'a pas facilité les choses.

Un autre aspect qu'il convient d'évoquer concerne l'activité physique. Etant spécialiste de l'activité physique, il n'a pas été évident d'obtenir des réponses concrètes de la part des médecins lors de cette première entrevue. A la question du niveau d'activité physique, nous avons constaté une certaine lacune quant à l'évaluation concrète de l'activité physique. C'est ainsi que la plupart des médecins présents nous ont affirmé que les enfants, et notamment les enfants atteints de mucoviscidose, pratiquaient tous. Face à ce constat, la question du degré, de la fréquence et de l'intensité a été posée mais n'a pu être résolu.

Soulignant cet aspect, il n'a pas semblé évident de se poser cette question de la part des médecins. Le simple fait de dire « ils pratiquent » semblait suffire et de ce fait notre action perdait tout crédit.

Nous avons donc du batailler pour faire comprendre que pratiquer ne suffit pas et que pour pratiquer comme il faut, un certain nombre de paramètres sont à prendre en compte.

Au final, notre action a quand même été approuvée et notre travail a pu se réaliser comme il se doit même si nous avons dû nous en remettre à un autre médecin en l'occurrence le Dr. David. Par la suite, notre démarche a été bien plus reconnue et nous avons été soutenu dans notre démarche.

Le dernier point sur lequel il convient de s'attarder concerne les questionnaires. Ayant soumis au Dr. Derelle le questionnaire, il demeure encore à ce jour non validé. La situation particulière de l'hôpital en ce moment a sans doute influencé cette situation. Nous n'avons pas pu pour autant faire passer le questionnaire. Bien que non validé, nous nous sommes heurtés aussi à l'impossibilité de faire passer ce questionnaire dans l'hôpital. Il semble inconcevable de faire passer un questionnaire aux patients.

Nous n'avons pas pu faire passer ce questionnaire. Bien que le Dr. David ait retenté l'expérience avec le Dr. Marchal chef de service de l'EFR, il a essuyé un refus de sa part. Pour en avoir discuté avec le Dr. David, notre démarche n'étant pas une démarche hospitalière ou médicale, il est impossible que cette demande arrive à son terme. La simple question qui a été posée au Dr. David par le Dr. Marchal concernait le fait de

savoir si l'initiative était d'un médecin ou pas. Ainsi, le refus s'est imposé par le simple fait que ma démarche était extérieure au monde médical.

Il semble assez extraordinaire de voir que l'on considère la nature ou le bien fondé de la tâche seulement par le statut professionnel de la personne. Certains médecins semblent croire que l'initiative seulement de leurs égaux a un réel poids. Pour autant, nous tenons à remercier l'initiative du Dr. David pour avoir tenter de nous faciliter le travail et de nous ouvrir des portes. Nous remercierons également le Dr. Derelle. Etant bien conscient que son travail et le maintien de sa fonction importe plus que la réussite de notre démarche, nous ne pouvons critiquer la nature de notre collaboration.

2.3. Le peu de moyens à disposition

Le fait de ne pas avoir beaucoup de moyens ne nous a pas pénalisés pendant le stage. Cependant, nous avons vite fait le constat que lors de la réalisation de la plaquette, nous ne possédions pas les moyens nécessaires pour créer un support visuellement acceptable.

C'est également pour cela que nous n'avons pas entrepris la réalisation du support de communication.

De plus, ne maîtrisant pas, comme il se doit, les logiciels pour créer ce genre de document, nous préférons réserver ce travail pour des professionnels si nous obtenons des subventions.

2.4. La difficulté d'une initiative individuelle

Ce projet étant une initiative personnelle, il n'est pas le fruit d'une commande particulière. Un des premiers problèmes que nous avons rencontrés est le manque de reconnaissance de la démarche. Proposer une démarche lorsque la structure est connue semble bien plus facilitée dans le sens où le nom de la structure et ses actions dans leur globalité sont connues.

Pour être plus explicatif, il paraît difficile de se créer un nom en si peu de temps. Nous avons dû construire un réseau de contact pour mener à bien ce projet. Cette obligation faisait partie de notre démarche pour créer ce réseau.

De plus, la démarche étant présentée comme un travail universitaire, l'adhésion et la compréhension de certaines personnes n'a pas été optimale. Ce constat, nous l'avons remarqué pour les clubs. Le peu de réponses au final concernant les questionnaires peut certainement s'expliquer pour une part par le fait que notre initiative n'étant pas connue au départ, les responsables de clubs n'ont peut-être pas pris en compte la démarche comme il se doit. Il semble qu'une initiative issue d'une structure bien plus connue comme la Direction Régionale Jeunesse et Sport ou du Comité Régional Olympique et Sportif auraient eu meilleurs résultats.

Toutefois, ce genre de situation est à prévoir et forge notre expérience et le constat effectué pour les clubs n'a pas été similaire pour les autres situations. Lors de nos démarches notamment lors du contact des mutuelles, le cas ne s'est pas posé et notre initiative a été la bienvenue. Il en a été de même pour les associations qui ont accueillies le projet avec beaucoup de ferveur.

En ce qui concerne l'hôpital cette analyse déjà détaillée présente les difficultés que nous avons eues dans un contexte très particulier en pleine restructuration.

Pour finir, nous évoquerons la nécessité de créer un réseau de contact pour mener à bien le projet. Ce travail faisant partie de nos objectifs, nous avons remarqué qu'il n'était pas chose aisée de rencontrer les bonnes personnes au bon moment.

La multitude d'acteurs que brasse notre projet implique des rencontres avec un certain nombre de personnes. C'est cet aspect que nous aimerions soulever.

Devant nous familiariser avec tous ces milieux : hospitalier, associatif, sportif, scolaire et de la santé, une bonne connaissance des instances ou personnes référentes a été nécessaire. Cependant, n'ayant que très peu de contact au départ, nous avons eu quelques difficultés à lancer le projet. En effet, dans ce genre de situation, utiliser son réseau de connaissances pour rencontrer les bonnes personnes est primordial. C'est donc ce que nous avons du faire. Cette nécessité nous a demandé beaucoup de temps pour rencontrer les bonnes personnes. Nous nous sommes rendus compte que c'est au contact de certaines personnes que nous avons pu obtenir avec plus de facilité certains rendez-vous ou entretien téléphonique.

L'idée d'une initiative personnelles se heurte donc à certains de problèmes de reconnaissance mais présente aussi et surtout un aspect bien plus plaisant : la possibilité de mener à bien le projet selon une vision personnelle. Cela dit les exigences pour

construire ce réseau subiront bien sur les faveurs et le poids de certaines personnes sans qui le projet ne pourra voir le jour mais pour l'instant le projet a pu être mené sans concession particulière de la part des acteurs concernés.

Chapitre 2 : Etude de faisabilité

1. Analyse du marché

Ce marché est un marché en plein essor du fait de la prise de conscience de plus en plus grande des bienfaits de l'activité physique notamment pour les pathologies respiratoires. De plus, au regard du récent rapport PNAPS, on constate que l'accent est porté sur cette notion de réseau.

En effet, on constate dans ce plan une réelle volonté de voir mener à bien ce genre d'initiative.

La réalisation d'un plan maladie chronique et les propositions qui s'en suivent démontrent la nécessité d'une telle intervention. (cf. annexe 13).

Cependant, on dénote que peu de choses sont mises en place. Les différents réseaux pris en exemple auparavant constituent les seuls références en France d'une telle mise en place. Leurs mises en place nécessitent beaucoup de moyens et mobilisent un grand nombre de professionnels aussi divers qu'ils soient. Cela peut constituer une des raisons pour expliquer le peu de réseau à l'heure actuelle en France. On peut également ajouter que ces réseaux ne s'adressent qu'à certaines maladies et ne bénéficient donc pas d'un choix très large. Les maladies les plus visées étant les maladies cardiovasculaires, le diabète et les pathologies respiratoires.

Ce marché est donc très porteur mais nécessite un travail de longue haleine pour y parvenir.

En ce qui concerne notre champ d'action, celui-ci s'étendant à la Lorraine, nous n'avons pas constaté de démarche similaire et existante. Dans cette optique, notre initiative serait donc une première pour ces pathologies. La volonté de rassembler les différents professionnels du monde médical et sportif dans l'optique de promouvoir une activité physique adaptée à ces enfants ne semble pas envisagé jusqu'alors. Certains professionnels proposant de l'activité physique ou encore du réentraînement à l'effort existe bel et bien mais rien de similaire à notre démarche ne semble être proposé.

Ce constat appuie donc notre démarche. Les différents outils du projet analysés auparavant, même si l'ensemble n'a pu être mené à bien, nous ont montré qu'une telle

démarche semblait nécessaire. L'activité physique que nous proposons sous sa forme adaptée et organisée pour le plus grand nombre semble être une initiative nouvelle en Lorraine.

1.1. Quelle concurrence

On remarque depuis quelques années que l'APA devient une revendication. La récente création de certains métiers de l'APA en est la preuve. L'apparition des EMS coordinateur (éducateur médico-sportif) entrevoit des plans de carrière similaire à notre démarche. Intervenant dans des structures de santé et/ou médicalisées, leur rôle est de déterminer les besoins en activité physique des patients, de proposer des activités physiques et de conseiller sur la pratique dans certains clubs. On constate que ces EMS peuvent intervenir au sein des CRCM (centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose). Ces éducateurs issus de Master APA travaillent sur les mêmes enjeux que notre démarche et leurs compétences s'apparentent dans de nombreux points aux nôtres. La différence que nous pourrions faire ici, est certainement la nature de la formation certainement plus centré sur l'APA dans leur cas.

Ce corps de métiers constitue donc une menace à prendre en compte dans notre démarche. La possible intégration d'un EMS à une structure médicale présente un atout que nous ne pouvons revendiquer. Cependant, le peu d'EMS encore de nos jours ne laisse pas présager de menace actuelle concernant notre démarche.

Il en est de même pour les kinésithérapeutes qui constituent l'autre source d'une éventuelle concurrence. L'amalgame souvent fait entre kinésithérapeute et professeur de sport semble être plus un débat philosophique. En effet, le kinésithérapeute, même s'il propose des exercices dits physiques, n'utilise pas l'APS telle que nous l'entendons. Le kinésithérapeute reste sur un champ très médical et ne propose, la plupart du temps, que du réentraînement à l'effort. De plus son travail n'est nullement en opposition avec le nôtre puisque la recommandation de l'APS est un moyen en plus pour faciliter le travail respiratoire. Même si nous travaillons sur les mêmes effets en tout cas pour le côté physique, nos connaissances des APS est la différence que nous pouvons faire ici. Le kinésithérapeute n'a pas les compétences nécessaires pour orienter un patient vers la

pratique. Ses compétences se centrent plus sur le type de mouvement à effectuer, à pouvoir mettre en place des protocoles d'entraînement ou de réentraînement. Nos deux compétences ne se chevauchent pas du tout, au contraire elles se complètent pour assurer le suivi thérapeutique du patient.

1.2. Contraintes d'accès aux marchés

Ce marché bien qu'il semble très porteur présente de nombreuses contraintes. Une grande diversité d'acteurs et de partenaires est nécessaire pour la mise en place de ce réseau. De ce fait, les démarches à entreprendre sont très complexes de par la diversité des milieux concernés.

De plus, la question du financement est une question à soulever puisque sans la réalisation de cette phase, l'action ne peut être menée. Le financement de ce projet se basant sur des fonds publics en majorité, les contraintes pour prétendre à ce genre de financement présentent une difficulté très importante.

Enfin, la nature de la population, sa diversité et ses attentes sont autant de paramètres à prendre en compte pour répondre comme il se doit à la demande.

1.3. Quelle stratégie

Devant l'importance de l'action à mener, une initiative collective semble être le meilleur moyen pour proposer une offre qui cohérente et approuvée par tous. La nécessité de rencontrer tous les acteurs et de soumettre leurs propositions à réflexion doit permettre la réalisation de notre démarche.

2. Sur le plan financier

Pour réaliser cette démarche, nous avons besoin de moyens financiers nous permettant de porter le projet à son terme. Pour cela nous verrons que la nature des moyens financiers pose une autre question, celle des financeurs et de leurs attentes.

2.1. Un fonctionnement basé sur des subventions

Le fonctionnement prévu pour la mise en place du réseau répond à des besoins financiers pour assurer le fonctionnement, la rémunération et la production d'outils comme des supports de communication ou encore l'achat de matériel. Une présentation sous forme de tableau présenté ci-dessous montrera les besoins nécessaires pour la réalisation du projet. La figure 6 présente le compte de résultats sur 3 ans.

	1ère année	2 ^{ème} année	3ème année
<i>prestation vendues</i>			
<i>apport personnel</i>			
<i>Adhésion</i>			
<i>Subventions d'exploitation</i>			
A - PRODUITS D'EXPLOITATION	0,00		
<i>achats bureautique</i>	150,00		
<i>achats matériels</i>	1500,00		
<i>Charges externes (péage, frais de déplacements, téléphone, restauration, autres)</i>	1200,00	1500,00	1500,00
<i>Communication (graphisme, impression)</i>	6000,00		
1 - Sous-total	8850,00	1500,00	1500,00
B - VALEUR AJOUTEE = A – 1	-8850,00	-1500,00	-1500,00
<i>2 - Salaires bruts et rémunération du dirigeant</i>	20889.36	20889.36	20889.36
<i>3 - Charges sociales</i>	10568.04	10568.04	10568.04
<i>4 - Impôts et taxes</i>			
<i>5 - Frais bancaires</i>			
C - EXCEDENT BRUT D'EXPLOITATION = B - (2 + 3 +4)	-40307.4	-32957.4	-32957.4
<i>6 – Loyer</i>	195,00	195,00	195,00
<i>7 - Dotations aux amortissements, provisions et autres charges</i>			
<i>8 - Assurance</i>			
D - RESULTAT D'EXPLOITATION = C – 5	-40112.4	-32762.4	- 32762.4
<i>9 - Produits financiers</i>			
<i>10 - Intérêts sur emprunts à moyen et long terme</i>			
<i>11 - Agios sur dettes à court terme</i>			
E - RESULTAT NET AVANT IMPÔT = D + 6 - (7 + 8)	0,00		
<i>12 - Impôt sur les bénéfices</i>			
<i>13 - Dividendes</i>			
F1 - RESULTAT NON DISTRIBUE = E - (9 + 10)	0,00		
F2 - MARGE BRUTE D'AUTOFINANCEMENT = F1 + 5	0,00		

Figure 6. Compte de résultats sur 3 ans

2.2. La question de la rentabilité

Notre initiative ne se veut pas rentable. Le financement du projet se faisant essentiellement sur des fonds publics, un quelconque profit ne semble pas envisageable, les ressources financières allouées devront couvrir l'ensemble des actions à mener et un éventuel retour sur investissement n'est pas prévu pour la première année. Toutefois, l'adhésion à la charte ou encore le suivi de formation peuvent être perçus comme un moyen d'assurer une partie du fonctionnement mais une telle éventualité n'est pas envisageable à l'heure actuelle. Enfin, on peut envisager le paiement d'une partie par l'utilisateur.

3. Au niveau organisationnel

Nous traiterons ici de tout ce qui porte attrait à la gestion humaine du projet. Les moyens humains font partie également des éléments à prévoir pour une telle action.

3.1. Nécessité d'un chef de projet

Dans un premier temps. Le recours unique à une seule personne semble plus propice à la constitution de ce réseau. La nécessité de nommer un chef de projet est primordial pour le projet. Sa fonction et ses missions seront attribuées en lien avec le travail nécessaire à fournir pour organiser ce réseau.

Ce chef de projet ne sera pas seul pour autant. Les différents partenaires du projet travailleront avec lui en concertation et en collaboration. Les différents partenariats lui permettront de mener son action.

3.2. Constitution d'une équipe de projet

Par la suite, il n'est pas exclu qu'une équipe de projet soit constituée. Sa constitution répondra aux différentes attentes. La création de cette équipe de projet se fera en fonction de missions. Ces missions aussi diverses qu'elles soient détermineront

la nature du poste. Différents compétences seront nécessaires pour la réalisation de ces missions. Le chef de projet coordonnera ces missions et rendra des comptes à l'ensemble des partenaires. La nécessité d'un chef de projet APA semble indiquée même si un poste similaire en santé publique n'est pas exclu.

4. Quels sont les partenaires à l'heure actuelle.

Les différents partenaires que nous avons recensés ont tous un rôle bien défini dans la mise en place de notre projet. Cependant, nous verrons que l'ensemble des acteurs répertoriés n'a pu être intégré dans le projet.

4.1. Résumé des partenariats et des sollicitations entreprises.

Nous traiterons de l'ensemble des acteurs répertoriés au départ du projet pour montrer au final quels sont les acteurs retenus et lesquels il reste à convaincre. Ses différents acteurs sont classés selon leur domaine d'intervention et feront l'objet d'une analyse de notre part pour montrer quels sont nos attentes vis-à-vis de ces derniers. Cette analyse reprendra le canevas suivi pour l'analyse des partenaires déjà décrite dans la description du projet.

Structures de santé contactées :

La MNAM et la CPAM/URCAM ont été contactées, notamment pour un appel à projet pour la première et pour une éventuelle subvention pour la seconde. Nous ne pouvons pas dire clairement que ces deux structures sont partenaires dans le sens où rien n'a été officialisé. Cependant, notre démarche les intéressant, on peut espérer compter sur leur soutien pour la suite.

Les autres comme le GRSP n'ont pas été contactées. De plus la création prochaine de l'ARS venant supprimer le GRSP, nous attendons sa mise en place pour leur soumettre le projet. Enfin, les attributions de subventionnement se faisant en fin d'année pour être attribuées début de l'année qui suit, nous n'avons pris l'initiative de

les contacter. Les demandes de subventions étant régies par un cadre stricte, nous ne sommes pas en mesure pour l'instant de le fournir.

Milieu associatif : Associations contactées

Mucoviscidose

- SOS mucoviscidose
- Vaincre la Mucoviscidose
- Fondation Grégory Lemarchal

Asthme

- Association V.A.I.R NORD LORRAINE
- Respir'action 57
- A.M.A.I.R
- Fédération française des associations et amicales d'asthmatiques apnéiques insuffisants ou handicapés respiratoires (ALIR)
- Association régionale d'aide aux insuffisants respiratoires de Lorraine (ARAILLOR).

Au final partenariat avec :

VAIR Nord Lorraine et Vaincre la mucoviscidose

Les autres associations n'ont pas semblé être intéressées par le projet pour diverses raisons (Annexe 5). Le fait que le projet se centre sur les enfants en est une. D'autres associations ne prennent pas en compte l'activité physique dans leur habilitation et de ce fait elles n'ont pas voulu se rattacher au projet. On peut néanmoins dire que nous avons établi un partenariat avec une association de chaque pathologie ce qui au final est une bonne chose.

Structures sportives contactées :

L'ensemble des clubs ont été contactés ainsi que l'ensemble des fédérations. Comme pour les structures, nous ne pouvons nous avancer. Pour autant, on ne peut pas exclure l'intérêt qu'à porter la fédération de natation et de football américain. Il en est de même pour les clubs. Les différentes réponses du questionnaire ne peuvent pas affirmer clairement si certains clubs ou non sont prêts à travailler avec nous. Le résumé des réponses au questionnaire pour les clubs peut néanmoins montrer l'intérêt porté par ces derniers. (Annexe 8.)

La DRDJS a été contactée. Nous avons eu un rendez-vous avec le Dr. Patrick Laure. La possibilité d'un rattachement à la DRDJS ne semble pas pour l'instant d'actualité. La demande n'étant pas clairement déterminé, engager une action envers eux paraît inutile pour le moment.

Enfin, nous avons contacté également le CROS. Nous n'avons pas obtenu de réponse de leur part. Ayant beaucoup de choses à terminer pour le stage, nous n'avons pas réitérer notre demande.

Association pour rattacher le projet :

Dans l'optique d'un rattachement à une structure, nous avons contacté l'association Bien'est qui se déclare prête à rattacher le projet à la condition que celui assure son fonctionnement notamment au niveau des frais financiers.

Chapitre 3 : Perspectives d'avenir

Nous traiterons ici des possibilités et des éventuelles décisions à prendre pour la poursuite du projet. Au fil du déroulement du stage, différents aspects nous ont montré la nécessité de prendre certaines décisions.

1. Quel avenir pour le projet

L'avenir du projet au jour d'aujourd'hui semble incertain. Peu de réalisations concrètes ont pu être réalisées et les récentes rencontres notamment avec le Dr Patrick Laure ne laisse rien envisager d'optimiste. Pour autant, nous devons persévérer dans cette voie et apporter la preuve chiffrable de la nécessité d'une telle intervention. Ce genre de projet ne peut marcher que si une argumentation solide existe. Mais pour cela, il faut bien sur avoir les données nécessaires pour appuyer notre propos. Malheureusement, certaines données essentielles nous manquent aujourd'hui. Les difficultés et le refus au final que nous avons eus pour faire passer le questionnaire à l'hôpital peuvent laisser penser que la demande sera très difficile à déterminer d'un point de vue mathématique. Cette étape est très importante mais malheureusement, nous ne sommes pas en mesure aujourd'hui de déterminer ce qu'il en est. Cela nous aurait permis de cibler certaines caractéristiques en fonction de l'âge, du sexe, du lieu géographique.

Toutefois, rencontrer des acteurs incontournables pour la réalisation de ce projet nous a permis de nous faire connaître et d'étoffer notre réseau de contacts. Même si ce n'est pas le but recherché au final, il est bon de pouvoir à l'avenir savoir qui contacter. En effet, les relations étant nécessaires dans ce genre de démarche, ce projet nous aura permis d'ouvrir quelques portes qu'il convient d'exploiter.

Pour l'instant, le projet va rester en suspend. Nous attendons la réponse de la MNAM concernant l'appel à projet « la course en solidaire ».

S'il était envisageable d'obtenir des subventions, nous pourrions envisager sérieusement de continuer ce projet.

Cependant, il semble que l'ensemble des sommes concernant les autres mutuelles soit déjà distribué cette année. De ce fait, il semble plus opportun d'attendre la fin de cette

année pour soumettre le projet. De plus, cela pourra nous permettre de peaufiner notre dossier, de rencontrer les personnes que nous n'avons pu voir et d'essayer de déterminer la demande pour ces enfants. La volonté de faire passer le questionnaire est toujours d'actualité et le recours aux associations, même si cela a déjà été réalisé, sera peut-être le dernier recours pour obtenir des réponses concrètes, archivables et démontrables.

1.1. Une demande existante de la part des acteurs du projet.

Pour poursuivre, comme il l'a déjà été évoqué auparavant, nous devons clarifier comme il se doit la demande. C'est là un point très important. Même si l'on sait que les besoins sont déterminés et qu'une demande existe, il nous faut l'analyser pour pouvoir prendre les bonnes décisions.

Nous ne pouvons risquer de proposer une offre de service sans au préalable en avoir dégagé les principales tendances. C'est là tout l'intérêt du questionnaire que nous voulions faire passer. Malheureusement, notre démarche ne semble pas avoir été entendue et l'incapacité à déterminer clairement cette demande nous empêche d'avancer.

Pour aller plus loin, si nous voulons que le projet soit acceptée et financé, nous nous devons de montrer clairement un manque et une demande. Le fait d'avoir une organisation qui soit basée sur les subventions nous oblige à remplir certaines cases. Déterminer la demande de cette population par l'intermédiaire du questionnaire nous aurait permis d'appuyer notre propos par des chiffres et de montrer quelle sont les principales tendances. Pour autant nous pouvons dire que les différents acteurs que nous avons rencontrés ont été sensibles à cette démarche et leur volonté d'en savoir plus sur la maladie nous amène à penser que même si la demande des enfants n'est pas clairement démontrée, celle des acteurs du monde sportif et médical semble l'être. Si l'on prend les trois domaines d'intervention que sont l'hôpital, les clubs et le monde scolaire, nous pouvons avancer l'idée sans nous tromper que cette demande peut s'avérer concluante.

Deux points sont à développer concernant l'hôpital. D'une part, les médecins, les kinésithérapeutes insistent sur la nécessité de pratiquer de tous ces enfants. Pratiquer une activité physique et le travail kinésithérapie respiratoire ont à eux deux un impact

salutaire pour la santé de ces enfants. Cependant, certains de ces enfants venant régulièrement à l'hôpital, pratiquer une activité physique normale semble être peu probable. Leur état de santé leur imposant des séjours réguliers à l'hôpital, il semble que la pratique dispensée en club ou par d'autres organismes ne semble pas appropriée. De plus, pratiquer une activité physique est recommandé dans l'optique d'une greffe que ce soit avant ou après l'intervention. C'est donc la une solution adéquate que de proposer une sensibilisation, des solutions et une pratique encadrée par des gens compétents. Ce que l'on peut retenir concernant l'équipe médicale est la nécessité de pratique régulièrement même dans les moments où cela va moins bien. De plus, proposer une aide dans le choix de la pratique est également un apport non négligeable.

L'autre point que nous voulions avancer est que ces enfants pratiquent à l'hôpital, nous avons pu constater de la part de ces derniers une réelle demande. Même dans les périodes difficiles, notre intervention fut la bienvenue. Il est donc primordial de pouvoir poursuivre la pratique en dehors de l'hôpital en proposant des moyens adaptés qui n'existent pas encore aujourd'hui.

Cette volonté et cette demande sont également constatées dans certains clubs. Le fait d'obtenir plus de réponses auraient certainement permis de préciser plus en profondeur cette volonté mais il n'en reste pas moins que certains sont prêt à faire les démarches nécessaires pour accueillir ces enfants. D'autres vont dans le sens inverse : ces enfants nécessitent trop d'attention et de précaution et les éducateurs ne sont pas capables de le accueillir dans la pratique sans une aide ou une formation ce qui dénote la nécessité de proposer une telle démarche.

Enfin pour finir, le monde scolaire et plus particulièrement l'EPS par l'intermédiaire du médecin coordinateur auprès du rectorat, d'un inspecteur pédagogique académique et d'un formateur nous ont clairement indiqué la nécessité mais surtout la volonté de prendre en compte le handicap dont font partie l'asthme et la mucoviscidose. Les enseignants ne sont pas assez formés au handicap et ce constat oblige les académies à prendre des mesures pour pallier à ce manque qui existe depuis longtemps dans les textes mais qui n'est pas appliqué sur le terrain. Des fiches ressources sont en cours de réalisation, mais cela ne semble pas suffire, d'autres solutions sont envisagées pour réduire au mieux la mise l'écart de l'élève handicapée.

1.2. La difficulté d'un réseau de santé.

La mise en place pure d'un réseau de santé semble improbable. Les contraintes et la difficulté pour mettre en place ce genre de structure ne semble pas un bon choix pour mettre en avant notre projet.

De ce fait, proposer par l'intermédiaire d'une association un partenariat avec différentes structures de santé et sportives parait le bon choix à faire. C'est ce que l'on nous a conseillé en tout cas. Ces partenariats semblent être de nature plus officieuse qu'officielle mais permettent la mise en place d'un réseau autour d'une structure qui gère les ressources qu'elles soient humaines, matérielles et financières.

Cette façon de faire semble être la plus commune et celle qui semble le plus porter ses fruits. Cette possibilité étant envisageable par l'intermédiaire de l'association bien'est, la question du rattachement à une structure associative ne semble plus constituer un problème majeur.

De plus, par l'intermédiaire de l'association, il est envisageable d'obtenir des aides à l'emploi nous permettant dans un premier temps de subvenir à nos besoins et de construire avec plus de sécurité notre réseau. Le CNDS peut également subvenir à nos besoins dans la mesure où l'association est dite sportive.

Enfin, le mode de fonctionnement d'une association présente moins de contraintes et de responsabilité qu'un réseau de santé. L'association semble être le meilleur moyen pour arriver à nos fins.

2. L'ouverture sur un public plus large

Le choix que nous avons fait de nous orienter sur les enfants atteints de pathologies respiratoires nous a montré les limites de cette démarche. S'orienter sur les enfants nous impose deux contraintes que nous nous devons de dépasser.

Cela restreint d'une part notre champ d'action. En effet, nous écartons de ce fait, les adultes et les personnes âgées. Même si le nombre d'enfants est important, nous ne pouvons faire l'économie de nous centrer uniquement sur ces derniers. De plus, dans

l'optique d'obtenir de subventions, nous devons élargir notre public. Il semble qu'une action uniquement ciblée sur les enfants soit trop spécifique et ne réponde pas aux attentes des décideurs.

Dans un second temps, prendre comme cible les enfants, réduit également le choix des pathologies traitées. Même si l'asthme est aussi bien une maladie qui touche aussi bien les adultes que les enfants, d'autres pathologies comme la BPCO sont plus spécifiques à l'adulte. C'est là un point à souligner. En se centrant sur les enfants, nous réduisons le nombre de notre public cible mais également notre champ d'action concernant les pathologies.

Tout laisse à penser qu'à l'avenir, si le projet veut perdurer, il faudra faire ce choix, c'est-à-dire ouvrir la population à tous les âges et non pas seulement aux enfants.

3. La possibilité d'envisager un travail de recherche.

Ce stage renfermant différents aspects, envisager un travail de recherche permettrait sans nul doute de renforcer les connaissances acquises au cours de ce stage. La nécessité et l'envie d'en savoir plus sur les différentes thématiques que nous avons traité dans le stage peuvent laisser donc entrevoir la poursuite d'un travail de recherche. Cependant, aucune thématique particulière n'a été dégagée pour l'instant. Cette ambition reste pour l'instant hypothétique mais n'est pas exclue pour la suite.

Conclusion

Au terme de ce stage, nous avons mis en lumière la nécessité de promouvoir la pratique d'activités physiques en Lorraine pour des enfants atteints d'asthme et de mucoviscidose à l'hôpital mais aussi et surtout en dehors.

Au fil de nos rencontres, nous avons pu déterminer une réelle demande de la part des médecins, des enseignants, des éducateurs et des associations pour inciter mais surtout pour favoriser la pratique de ces enfants.

La nécessité de préserver leur « capital poumon » a démontré que ces enfants ont un réel besoin de pratiquer une activité physique.

Nos différentes recherches concernant les conditions d'accès à la pratique physique en Lorraine et nos rencontres avec les différents acteurs nous ont confirmé que les professionnels du monde sportif et de la santé ne sont pas formés pour orienter ou pour accompagner l'enfant dans la pratique. Notre travail a été de montrer que les compétences de chacun doivent être rassemblées en une entité unique pour permettre à ces enfants de pratiquer une activité physique qui prenne en compte leurs capacités tout en assurant leur sécurité.

C'est au confluent de tous ces aspects que nous avons donc décidé de créer un réseau sport-santé en Lorraine pour les enfants atteints d'asthme et de mucoviscidose.

Nos différents objectifs permettront au final de sensibiliser et de former les professionnels de la santé et du monde sportif pour que les enfants asthmatiques et mucoviscidosiques puissent pratiquer dans des clubs habilités mais aussi en EPS.

C'est par l'intermédiaire d'une association à savoir Bien'est que nous avons décidé de mettre en place ce réseau.

Pour cela nous avons tenté d'avoir un maximum de partenaires à nos côtés pour mener une action cohérente et organisée.

Cependant, la volonté de créer un réseau sport-santé a soulevé également les difficultés pour y parvenir. Le fonctionnement de ce réseau se basant sur des subventions, le nécessaire recours à des partenaires nous a donc obligé à démarcher pour convaincre de l'utilité de notre projet.

Au final, il est admis par les acteurs concernés que la nécessité de mettre en place ce projet n'est plus à remettre en cause. Toutefois, ce projet s'inscrivant dans une démarche sur du long terme, sa réalisation complète n'a pu se faire. Nos conclusions et les résultats obtenus, quoique incomplets pour certains, nous laissent entrevoir un avenir prometteur. La nécessaire réorientation du projet vers un public plus large sera néanmoins à étudier dans l'optique d'une ouverture sur un plus grand réseau.

Bibliographie

- [1] INSERM ; Activité physique, contexte et effets sur la santé, chapitre synthèse et recommandations, p 697
- [2] INSERM ; Activité physique, contexte et effets sur la santé, chapitre synthèse et recommandations, p 698
- [3] Jean-François Toussaint. Rapport Préparatoire de la Commission Prévention, Sport et Santé présidée par le Pr Jean-François Toussaint et réunie d'avril à octobre 2008 Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. RETROUVER SA LIBERTÉ DE MOUVEMENT PNAPS Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive p150
- [4] Jean-François Toussaint. Rapport Préparatoire de la Commission Prévention, Sport et Santé présidée par le Pr Jean-François Toussaint et réunie d'avril à octobre 2008 Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. RETROUVER SA LIBERTÉ DE MOUVEMENT PNAPS Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive p152
- [5] Jean-François Toussaint. Rapport Préparatoire de la Commission Prévention, Sport et Santé présidée par le Pr Jean-François Toussaint et réunie d'avril à octobre 2008 Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. RETROUVER SA LIBERTÉ DE MOUVEMENT PNAPS Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive p157
- [6] INSERM ; Activité physique, contexte et effets sur la santé p 16 http://ist.inserm.fr/basisrapports/activite-physique/activite-physique_synthese.pdf
- [7] Jean-François Toussaint. Rapport Préparatoire de la Commission Prévention, Sport et Santé présidée par le Pr Jean-François Toussaint et réunie d'avril à octobre 2008 Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. RETROUVER SA LIBERTÉ DE MOUVEMENT PNAPS Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive p35
- [8] L'asthme : Barin B. rédacteurs en chef, données issues de : Guide pratique de l'étudiant en Pharmacie. 11eme édition. ANEPF, 2006-2007. p. 70-76.

- [9] E. Deneuille, M. Roussey, S.Guillot, J.Dassonville. COFEMER, la mucoviscidose, document pdf, www.cofemer.fr/UserFiles/File/Resp12Muco.pdf
- [10] Site de l'association vaincre la mucoviscidose, qu'est-ce que la mucoviscidose, [en ligne], http://www.vaincrelamuco.org/ewb_pages/m/mucoviscidose.php 03/03/2009
- [11] Filip Van Ginderdeuren, La kinésithérapie moderne chez les patients souffrant de mucoviscidose
- [12] Peter Anderson, MCSP. L'exercice physique et la mucoviscidose Le point de vue d'un kinésithérapeute. Traduit par Christine Biloré. Dans la newsletter site Cystic Fibrosis worldwide.
- [13] Patrick Laure, activités physiques et santé, Paris : éditions ellipses, 2007 p117-118
- [14] Vaincre la mucoviscidose, moi je fais du sport, un peu, beaucoup, passionnément. Plaquette de présentation pdf. www.vaincrelamuco.org 2005
- [15] Klijjn PH, Oudshoorn A, van der Ent CK, van der Net J, Kimpen JL, Helders PJ : Effects of Anaerobic Training in Children With Cystic Fibrosis: A Randomized Controlled Study. Chest 2004
- [16] Dr Philippe Gautry, Catherine Bavnac, Catherine Lecigne, Activités sportives, une cascade de bienfaits. Le magazine de l'association vaincre la mucoviscidose 2008. (119), 21-22
- [17] Peter Anderson, MCSP. L'exercice physique et la mucoviscidose Le point de vue d'un kinésithérapeute. Traduit par Christine Biloré. Dans la newsletter site Cystic Fibrosis worldwide
- [18] Bougault V. Intérêts d'une activité physique en piscine chez l'asthmatique. Sciences et sport 20 (2005) 1-11
- [19] Young, 1983 ; Préfaut et coll. Spirale de la dyspnée chez le malade respiratoire chronique, 1995.
- [20] J-C Chatard, sport et santé, quelle activité physique pour quelle santé ? publications de l'université de Saint-Etienne, 2004 p97-99
- [21] Bougault V. Intérêts d'une activité physique en piscine chez l'asthmatique. Sciences et sport 20 (2005) 1-11
- [22] Casaburi, ARRD 1991
- [23] Hass Jap 1987

- [24] Ram Felix S F et al. Effects of physical training in asthma: a systematic review. *Br. J. Sports Med.* 2000;34;162-167 Lonsdorfer J. et al. Rééducation de l'asthmatique et sport : pour une préparation physiologique personnalisée. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 2001 ;41 : 316-24
- [25] C Prefaut, A Varray et al. L'asthmatique peut il faire du sport ? *Science et sports*, 1997, 12 (2) :138-142
- [26] D Coëtmeur et al, Asthme et pratique de la plongée sous-marine. *Rev Mal respir*, 2001, 18, 381-386
- [27] AstraZeneca, rentrée mouvement, mieux respirer, communiqué de presse [en ligne] www.astrazeneca.fr/presse/pdf/Rentree_mouvement_mieux_respirer-Sept08.pdf 4/09/2008
- [28] COUNIL FP, VARRAY A, MATECKI S, BEUREU A, MARCHAL P, et coll. Training of aerobic and anaerobic fitness in children with asthma. *J Pediatr* 2003, 142 : 179-184
- [29] Patrick Laure, activités physiques et santé, Paris : éditions ellipses, 2007. p115-116
- [30] C Préfaut, A Varray, L'asthmatique peut-il faire du sport ? *Science et sports*, 1997, 12(2) : 138-142
- [31] Patrick Laure, activités physiques et santé, Paris : éditions ellipses, 2007. p115-116
- [32] The Cochrane Database of Systematic Reviews 2005, Issue 4. Art. N° CD001116.pub2. DOI : 10.1002/14651858. CD001116.pub2
- [33] BASARAN S, GULER-UYSAL F, ERGEN N, SEYDAOGLU G, BINGOL-KARAKOÇ G, ALTINTAS DU. Effects of physical exercise on quality of life, exercise capacity and pulmonary function in children with asthma. *J Rehabil Med* 2006, 38 : 130-135
- [34] Meijer 1979-1981
- [35] DARLAS F. - Les asthmatiques, *Rev. Psychosom. Psych. méd.*, (1973), 15, 1,59-64. 13 - DE BOUCAUD M. - Psychosomatique de l'enfant asthmatique, Bruxelles,Mardaga, 1985
- [36] BEAUCHESNE H. - La psychologie médicale, in MATHIEU J., THOMAS R.Manuel de psychologie, Paris, Vigot, 1985
- [37] Seeman 1978

- [38] BROWN R.S. - The prescription of exercise for depression, *Physic. Sport Med.*, (1978), 35-45
- [39] EIDE R. - The relationship between body image, self-image and physical activity, *Scand. J. Soc. Med.* (1982), 109-112
- [40] FASTING K. - Leisure time, physical activity and some indice of mental health, *Scand. J. Soc. Med.*, (1982), II 3-119
- [41] JC Léonard, L'enfant asthmatique peut il faire du sport ? *Arch Pediatr* 1999; 6 :465-8
- [42] Vaincre la mucoviscidose Bilan des données 2005 de l'Observatoire National de la Mucoviscidose. Registre français de la mucoviscidose [online] 2005 p2 17.03.2009
http://www.vaincrelamuco.org/e_upload/pdf/rfm_bilan_donnees_2005.pdf
- [43] Ministère de l'éducation nationale Le 2nd degré par département et académie http://media.education.gouv.fr/file/2008/69/1/chap4-2_33691.pdf 17.03.2009
- [44] Ministère de l'éducation nationale Le 1er degré par département et académie http://media.education.gouv.fr/file/2008/67/3/chap3-3_33673.pdf 17.03.2009
- [45] site vulgaris médical encyclopédie virtuelle, prévalence www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/prevalence-5024.html 12.03.2009
- [46] IRDES L'Enquête Santé Protection Sociale 2006, un panel pour l'analyse des politiques de santé, la santé publique et la recherche en économie de la santé [online] n°131 2008 p1-4 [17.03.2009]
www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes131.pdf
- [47] Groupe d'étude Afsset. Impacts économiques des pathologies liées à la pollution Étude d'impact sur les coûts que représentent pour l'Assurance maladie certaines pathologies liées à la pollution Illustration avec l'asthme et le cancer 2007 P43 [17.03.2009]
- [48] Vaincre la mucoviscidose Bilan des données 2005 de l'Observatoire National de la Mucoviscidose. Registre français de la mucoviscidose [online] 2005 p3 17.03.2009
http://www.vaincrelamuco.org/e_upload/pdf/rfm_bilan_donnees_2005.pdf

- [49] Caisse Nationale d'assurance maladie Prise en charge de la mucoviscidose en affection de longue durée points de repère [online] 2007 n°7 p5 17.03.2009
- [50] Vallier N1, Weill A2, Salanave B1, Bourrel R3, Cayla M4, Suarez C5, Ricordeau Ph2, Allemand H6 Coût des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie en 2004. Cost of thirty long-term diseases for beneficiaries of the French general health insurance scheme in 2004. *Pratiques et Organisation des Soins* volume 37 n° 4 / octobre-décembre 2006 [online] 17.03.2009 p273 http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Cout_des_ALD.pdf
- [51] Laure-Com-Ruelle, Nathalie Grandfi ls, Fabienne Midy, Rémi Sitta Les déterminants du coût de l'asthme persistant en Île-de-France Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la Santé n°58 Novembre 2002 P1 www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes58.pdf
- [52] Groupe d'étude Afsset. Impacts économiques des pathologies liées à la pollution Étude d'impact sur les coûts que représentent pour l'Assurance maladie certaines pathologies liées à la pollution Illustration avec l'asthme et le cancer 2007 P43 [17.03.2009] www.afsset.fr/upload/bibliotheque/199449568351424520580609788717/couts_assurance_maladie_pathologies_pollution.pdf
- [53] Vallier N1, Weill A2, Salanave B1, Bourrel R3, Cayla M4, Suarez C5, Ricordeau Ph2, Allemand H6 Coût des trente affections de longue durée pour les bénéficiaires du régime général de l'assurance maladie en 2004. Cost of thirty long-term diseases for beneficiaries of the French general health insurance scheme in 2004. *Pratiques et Organisation des Soins* volume 37 n° 4 / octobre-décembre 2006 [online] 17.03.2009 p273 http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Cout_des_ALD.pdf
- [54] Laure-Com-Ruelle, Nathalie Grandfi ls, Fabienne Midy, Rémi Sitta Les déterminants du coût de l'asthme persistant en Île-de-France Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la Santé n°58 Novembre 2002 P1 www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes58.pdf
- [55] Marie-Christine Delmas (Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice). Bénédicte Leynaert (Inserm U700, Université de médecine Bichat, Paris). Laure Com-Ruelle (Institut de recherche et de documentation en

économie de la santé, Paris). Isabella Annesi-Maesano (Inserm U707, Université Pierre et Marie Curie, Paris). Claire Fuhrman (Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice) Asthme : prévalence et impact sur la vie quotidienne Analyse des données de l'enquête décennale santé 2003 de l'Insee. 2003 P65 [17.03.2009] www.invs.sante.fr/publications/2008/asthme/RAPP_SCI_Asthme%202003_Web.pdf

- [56] Laure Com-Ruelle Barbara Crestin Sylvie Dumesnil L'asthme en France selon les stades de sévérité biblio 1290. 2000 p 52 www.irdes.fr/Publications/Rapports2000/rap1290.pdf
- [57] Site de l'académie de Grenoble, enseignement adapté [en ligne] 17.03.2209) <http://www.ac-grenoble.fr/eps/prive/vignettes/pdf.png>
- [58] Site de la fédération de sport adapté, présentation [en ligne] <http://www.ffsa.asso.fr/HomeV3.html> 24.03.2009
- [59] Site de la fédération handisport, présentation, [en ligne], <http://www.handisport.org/content/federation/index.php> 24.03.2009
- [60] Site de l'APSEM, nos objectifs, [en ligne], <http://www.apsem.fr/apsem/les-raisons-de-notre-motivation/> 21.04.2009
- [61] Jean-François Toussaint. Rapport Préparatoire de la Commission Prévention, Sport et Santé présidée par le Pr Jean-François Toussaint et réunie d'avril à octobre 2008 Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. RETROUVER SA LIBERTÉ DE MOUVEMENT PNAPS Plan National de prévention par l'Activité Physique ou Sportive p196
- [62] Site wikipédia, analyse fonctionnelle, [en ligne] [http://fr.wikipedia.org/wiki/Analyse_fonctionnelle_\(conception\)](http://fr.wikipedia.org/wiki/Analyse_fonctionnelle_(conception)) 23.05.2009
- [63] site wikipédia, méthode APTE, [en ligne] http://fr.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9thode_APTE 23.05.2009
- [64] Site du figaro, Les CHU réformés pour mieux soigner, enseigner et chercher, [en ligne] <http://www.lefigaro.fr/sante/2009/05/12/01004-20090512ARTFIG00009-les-chu-reformes-pour-mieux-soigner-enseigner-et-chercher-.php> 21.05.2009

ANNEXE

Liste des ANNEXES

ANNEXE 1 : Définitions des pathologies respiratoires

ANNEXE 2 : Données statistiques

ANNEXE 3 : Documents relatifs à l'EPS

ANNEXE 4 : Listes des clubs et des ligues contactées

ANNEXE 5 : Liste des associations contactées

ANNEXE 6 : Recommandations APS et Pathologies respiratoires

ANNEXE 7 : Appels à projet MNAM « La course en solidaire »

ANNEXE 8 : Réponse des clubs aux questionnaires

ANNEXE 9 : Asthme : S'habitue à mieux respirer, c'est mieux se soigner

ANNEXE 10 : Plaquette de présentation du projet

ANNEXE 11 : Entretien avec M. Bergé

ANNEXE 12 : Questionnaire à destination des enfants mucoviscidosiques

ANNEXE 13 : Plan maladie chronique issu du PNAPS

ANNEXE 14 : Statut de l'association Bien'Est

ANNEXE 1

Définitions des pathologies respiratoires

ASTHME

Facteurs déclenchant

Les allergènes : près de 50% des asthmatiques sont atopiques.

Allergènes inhalés : acariens, poussières, moisissures, animaux, tabac, pollution.

Allergènes ingérés : aliments, additifs alimentaires, médicaments.

Facteurs infectieux

Virose respiratoire

Grippe

Infections bactériennes

Autres facteurs

Psychologie : anxiété, stress

Digestif : RGO

Facteurs congénitaux

Les différents types d'asthme : classification de Midal- Godard- Bousquet

Crise aigue : suivie en principe d'un retour à la normale ou pouvant récidiver et s'aggraver.

Attaque d'asthme : associe des crises répétées plusieurs jours consécutifs.

Asthme à dyspnée continue : obstruction bronchique permanente à laquelle s'ajoutent des crises plus ou moins sévères, et une atteinte histologique de la muqueuse.

Etat de mal asthmatique : qui fait suite à une crise s'aggravant progressivement, résistant au traitement et évoluant plus ou moins rapidement vers une insuffisance respiratoire aigue.

Asthme suraigu grave : crise très importante rapidement décomposée et responsable des morts subites de l'asthmatique.

Asthme d'effort : Il est déclenché par un certain type d'effort qui entraîne une hyperventilation prolongée associant un refroidissement et un assèchement des voies aériennes.

Les différents degrés de sévérité de l'asthme et leurs symptômes

Forme	Symptômes
Asthme léger	<ul style="list-style-type: none">-Peu fréquent : moins de deux épisodes par semaine.-Asthme nocturne : moins de 2 fois/mois-Pas de symptômes entre les épisodes dyspnéiques
Asthme modéré	<ul style="list-style-type: none">-Symptômes > épisodes par semaine-Retentissement sur la vie quotidienne-Fonction respiratoire un peu perturbée-Crise nocturne > 2 fois par semaine
Asthme modérément sévère	<ul style="list-style-type: none">-Réveil nocturne-Fonction respiratoire perturbée-Crise quasi journalière
Asthme sévère	<ul style="list-style-type: none">-Crises fréquentes jour et nuit-Gêne permanente inter crise-Dyspnée continue-Maladie invalidante

MUCOVISCIDOSE

Conséquences de l'anomalie du canal CFTR

- Défaut de transferts ioniques à l'apex des cellules épithéliales respiratoires :
- Diminution de l'excrétion de Cl-
- Majoration de l'absorption de NA et d'eau.
- Déshydratation du mucus respiratoire
- Hyperviscosité
- Encombrement bronchique
- Infection et inflammation
- Insuffisance respiratoire chronique

Symptômes digestifs

- Diarrhée chronique. Malabsorption
- Douleurs abdominales
- Fécalomes
- Prolapsus rectal
- Reflux gastro-œsophagien

Atteintes plus tardives

- Polypose nasale
- Ostéo-Articulaires (rhumatisme, ostéoporose)
- Amylose
- Cirrhose hépatique
- ABCD. Stérilité masculine
- Diabète insulino-dépendant

Une espérance de vie limitée mais en progrès constant

Grâce aux projets de la recherche et de soins, pour les enfants qui naissent en 2008, l'espérance de vie est de 46 ans, alors qu'elle n'était que de 7 ans en 1965. Mais l'âge moyen de décès de l'ensemble des patients n'est que de 24 ans.

ANNEXE 2

Données statistiques

Tableau 1. Caractéristiques de la population mucoviscidosiques (données issues du RFM 2005)

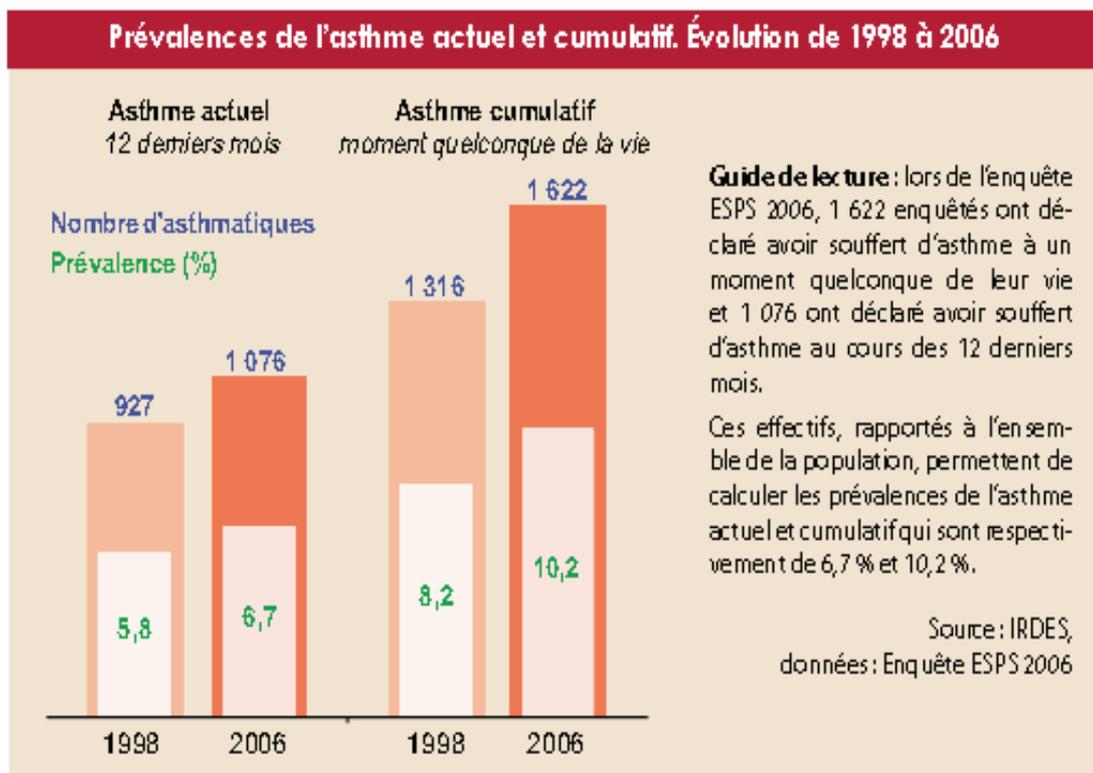
CARACTÉRISTIQUES	RFM 2005
<i>ENSEMBLE</i>	
Nombre de patients	4 744
Nombre d'hommes pour 100 femmes	111
Enfants : moins de 18 ans (en nombre et en %)	2 812 – 59,3
Adultes : 18 ans ou plus (en nombre et en %)	1 932 – 40,7
Âge moyen (en années)	16,3
Âge médian (en années)	15,0
Âges extrêmes (en années)	0 – 74

Tableau 2. Nombre d'élèves dans le premier et second degré dans l'académie Nancy-Metz

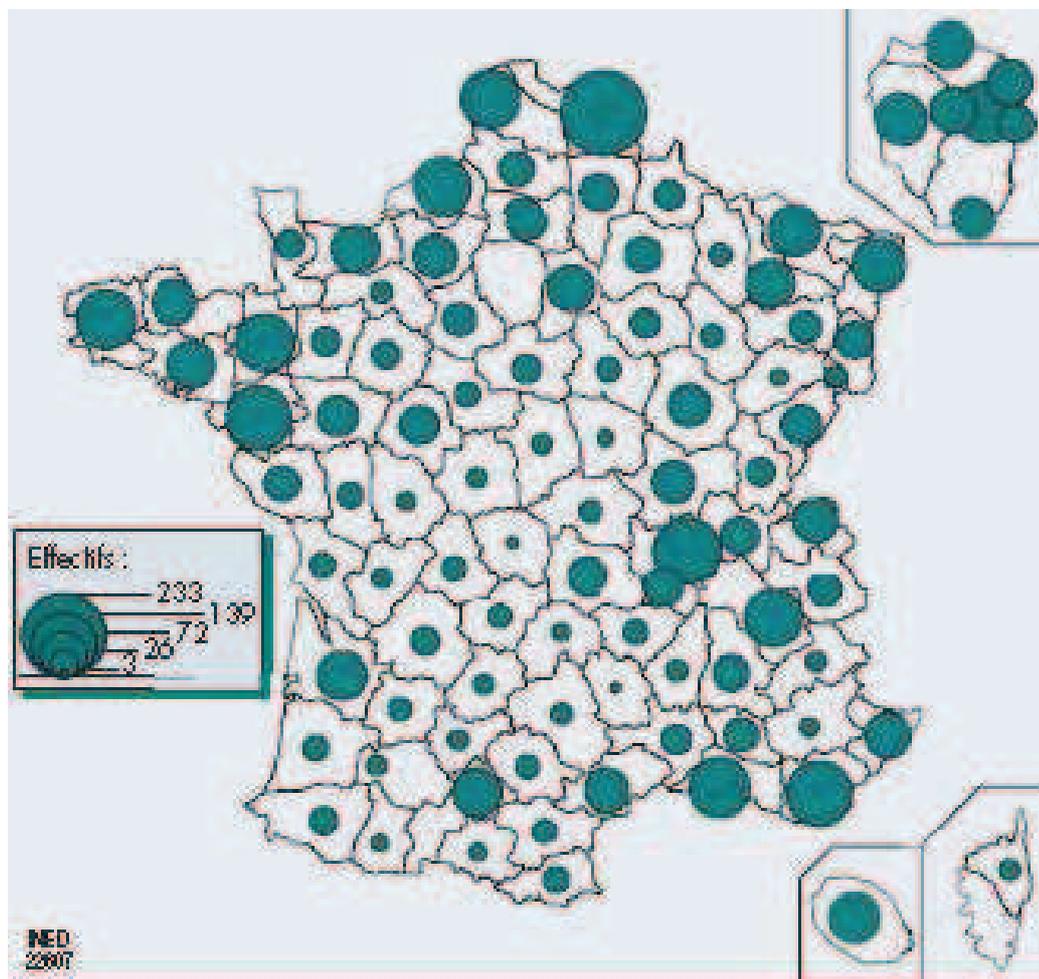
	1 ^{er} degré			2 nd degré		
	Public	Privé	Total	Public	Privé	Total
Nancy-Metz	215 025	13 060	228 085	166 900	31 400	198 200

Total = 426 285

Graphique 1. Prévalence de l'asthme actuel et cumulatif. Evolution de 1998 à 2006



Carte 1. Localisation des patients selon le département de résidence (données absolues issues du RFM Muco 2005)



Carte 2. Prévalence de la mucoviscidose par département. Nombre de patients pour 100.00 habitants (données issues du RFM 2005)

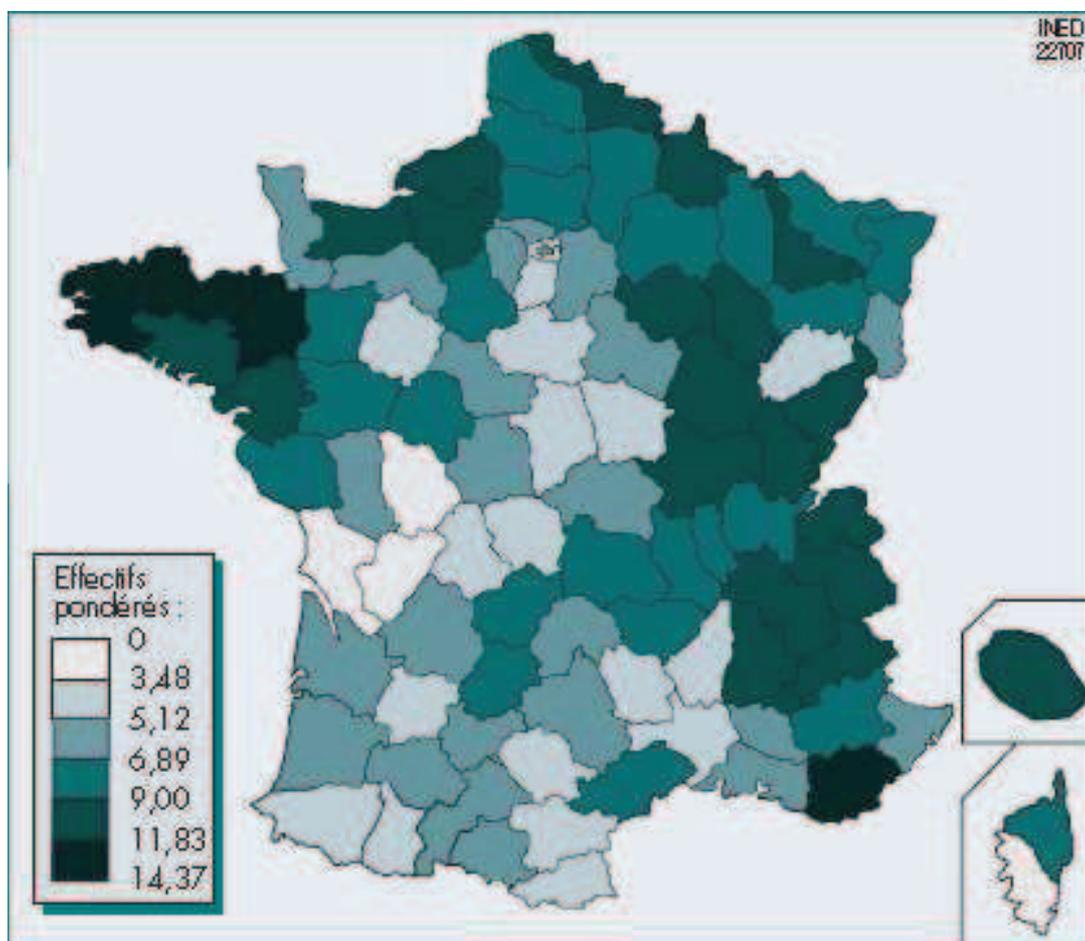


Tableau 3. Coûts moyen de la mucoviscidose

Intitulé de l'affection	Nombre de personnes ^{a,b}	Remboursement annuel moyen par personne ^b (en euros)	Dont montant déclaré en rapport avec l'ALD ^b	Estimation du montant total des remboursements tous régimes (en millions d'euro)
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	182 917	9 642	6 162	2 353
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	8 120	7 711	5 021	85
3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	271 432	7 478	4 705	2 701
4 Bihémiose compliquée	149	4 666	3 636	1
5 Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	380 954	6 803	4 173	3 469
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	126 204	7 152	4 784	1 182
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	74 149	11 833	8 385	1 140
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	1 136 172	5 910	4 265	8 966
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	141 749	9 394	5 205	1 766
10 Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	7 880	6 067	4 549	63
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	8 533	26 464	16 567	310
12 Hypertension artérielle sévère	744 099	5 577	3 815	5 543
13 Maladie coronaire	611 575	5 964	3 688	4 965
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	249 488	7 055	4 764	2 309
15 Maladie d'Alzheimer et autres démences	153 939	8 453	5 943	1 725
16 Maladie de Parkinson	63 120	8 402	6 156	724
17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé et spécialisé	18 587	7 090	3 771	182
18 Mucoviscidose	3 918	21 543	17 483	119

Tableau 4. Taux de recours aux soins, répartition des remboursements en fonction des principaux postes de personnes du régime général en affectation de longue durée pour la mucoviscidose (données 2004)

Tableau 2

Taux de recours aux soins, répartition des remboursements en fonction des principaux postes des personnes du régime général en affectation de longue durée pour mucoviscidose (données 2004)

Poste	Taux de recours annuel	Pourcentage du poste	Remboursement annuel moyen par personne ^a (en euros)	Estimation du montant total des remboursements tous régimes ^b (en milliers d'euros)	Pourcentage du poste
Hospitalisation publique	70,8%	33,2%	7 144	37 486	33,2%
Hospitalisation privée	7,3%	0,7%	152	800	0,7%
Médicaments de ville	95,7%	37,2%	8 018	42 071	7,2%
Dispositifs médicaux	84,4%	10,9%	2 345	12 302	10,9%
Soins de kiné	73,7%	10,2%	2 192	11 501	10,2%
Soins infirmiers	36,4%	4,2%	904	4 742	4,2%
Transports	33,9%	2,2%	466	2 448	2,2%
Honoraires généralistes libéraux	77,7%	0,5%	98	5 15	0,5%
Honoraires spécialistes libéraux	58,0%	0,3%	71	375	0,3%
Biologie	45,9%	0,3%	69	364	0,3%
Autres	67,7%	0,4%	84	439	0,4%
Total des soins	100,0%	100,0%	21 543	113 043 ^c	100,0%

^a Données régime général *stricto sensu* hors sections locales mutualistes (SLM).

^b Estimation des montants tous régimes à partir des montants du régime général *stricto sensu*.

^c Le montant avait été estimé à 118 millions d'euros dans la publication « coûts des trente affections de longue durée, 2004 »²⁹, l'écart correspond à une réaffectation des montants des affections de longue durée dont la cause médicale n'était pas connue.

Source : Cnamts

Graphique 2. Coûts annuels moyens de prise en charge médicale de l'asthme persistant par stade de sévérité en Ile-de-France

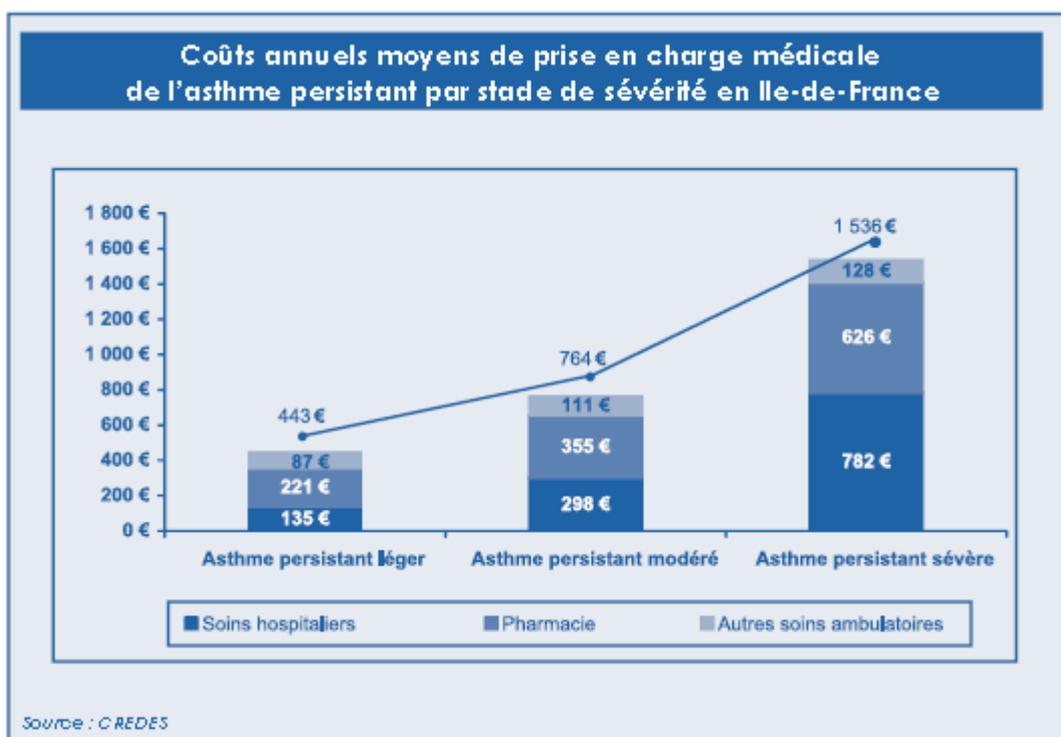
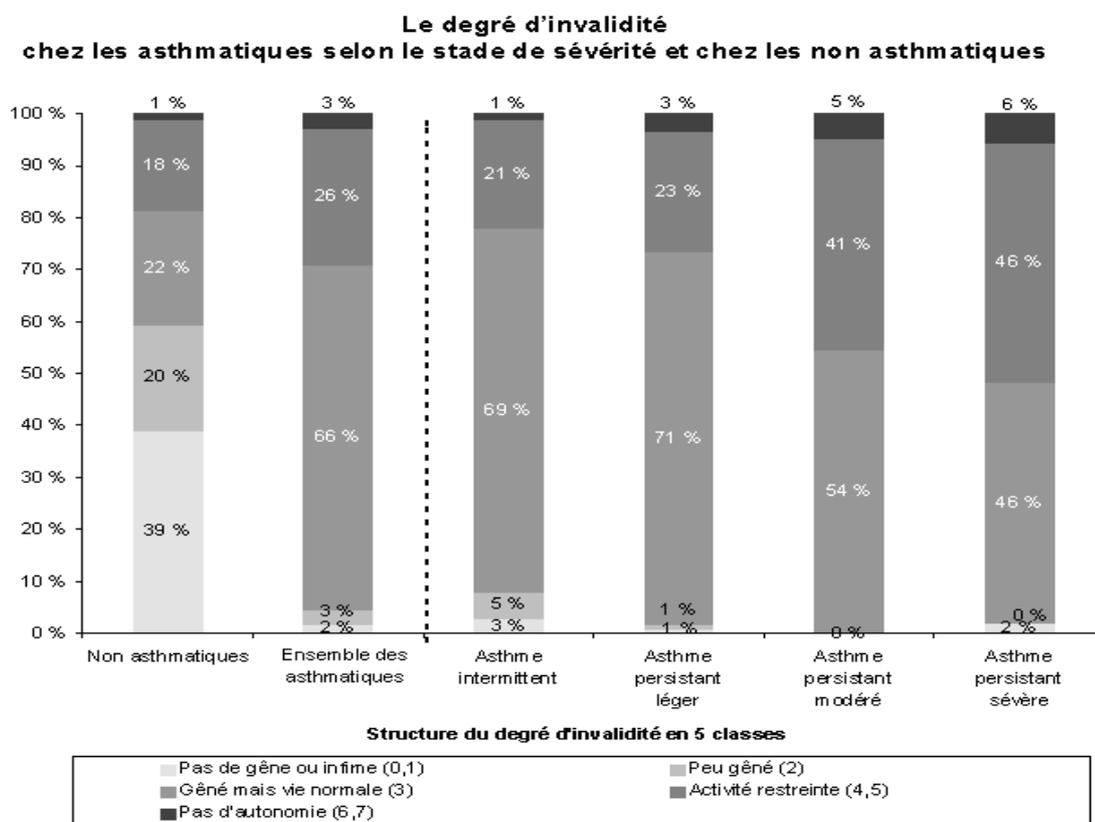


Tableau 5. Taux de recours à un médecin au cours de deux mois d'enquête en fonction du sexe et de la survenue de sifflements au cours de l'année écoulée (1675 enfants âgés de 11 à 14 ans)

	RECOURS À UN MÉDECIN AU COURS DES DEUX MOIS D'ENQUÊTE EN FONCTION DU SEXE ET DE LA SURVENUE DE SIFFLEMENTS AU COURS DE L'ANNÉE ÉCOULÉE – 1 675 ENFANTS ÂGÉS DE 11 À 14 ANS								
	Ensemble			Sifflements			Pas de sifflements		
	N	Médecin		N	Médecin		N	Médecin	
		n	%		n	%		n	%
Sexe									
Garçons	881	359	40,9	87	45	51,2	794	314	39,8
Filles	794	308	38,5	47	25	58,5	747	283	37,0
Total	1 675	667	39,7	134	70	53,9	1 541	597	38,4

Graphique 3. Degré d'invalidité chez les asthmatiques selon le stade de sévérité et chez les non asthmatiques



Source CREDES - ESPS 1998

Graphique 4. Appréciation personnelle de l'état de santé chez les asthmatiques selon le stade de sévérité et chez les non asthmatiques

Graphique n° 19
L'appréciation personnelle de l'état de santé
chez les asthmatiques selon le stade de sévérité et chez les non asthmatiques

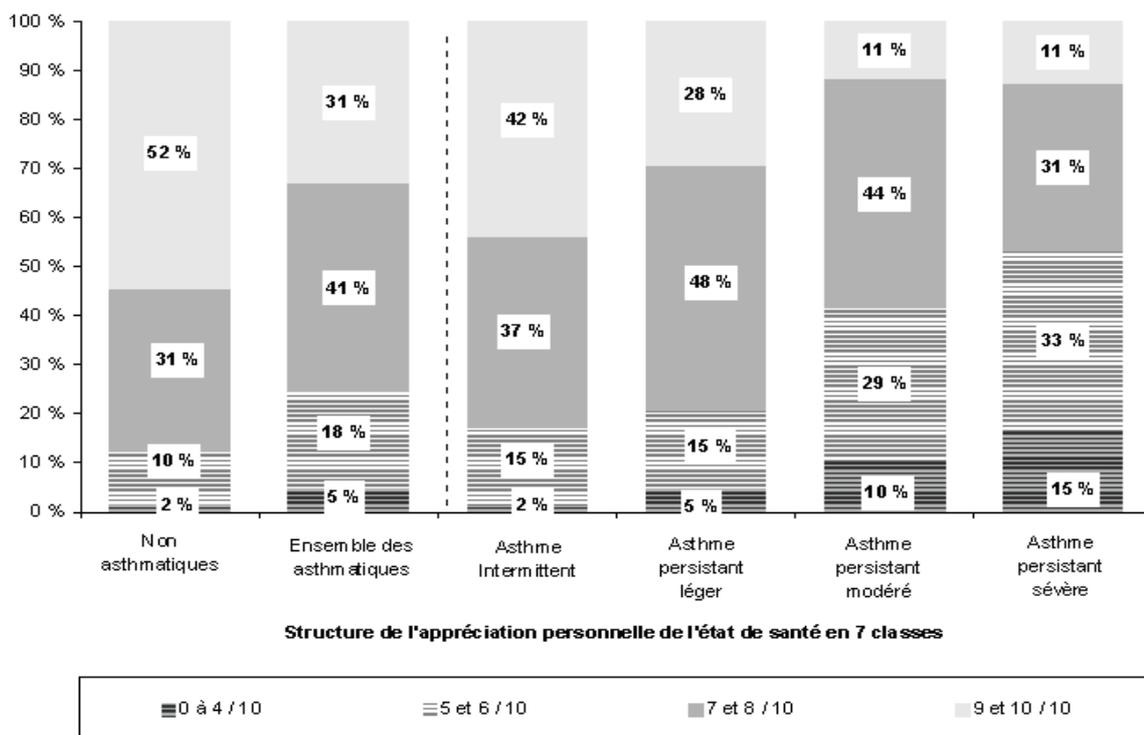


Tableau 6. Les stades de sévérité de l'asthme selon l'occupation principale, la profession, le milieu social et le revenu de consommation.

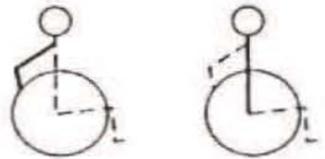
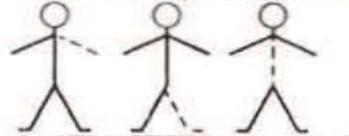
	Asthme intermittent					Asthme persistant léger					Asthme persistant modéré					Asthme persistant sévère					Ensemble des asthmatiques				
	Eff. brut	Eff. pond.	Prévalence	% Col	% Lig	Eff. brut	Eff. pond.	Prévalence	% Col	% Lig	Eff. brut	Eff. pond.	Prévalence	% Col	% Lig	Eff. brut	Eff. pond.	Prévalence	% Col	% Lig	Eff. brut	Eff. pond.	Prévalence	% Col	% Lig
Occupation principale individuelle																									
Actif occupé	159	154	2,4 %	32 %	49 %	90	95	1,5 %	34 %	30 %	41	44	0,7 %	41 %	14 %	23	21	0,3 %	21 %	7 %	313	315	4,8 %	32 %	100 %
Chômeur	28	32	3,7 %	7 %	62 %	17	17	2,0 %	6 %	33 %	2	3	0,3 %	3 %	5 %	0	0	0,0 %	0 %	0 %	47	53	6,1 %	5 %	100 %
Retraité / veuf	39	44	1,7 %	9 %	30 %	40	42	1,7 %	15 %	29 %	21	25	1,0 %	23 %	17 %	31	33	1,3 %	33 %	23 %	131	144	5,6 %	15 %	100 %
Femme au foyer	20	24	2,2 %	5 %	39 %	13	16	1,4 %	6 %	25 %	6	8	0,7 %	7 %	13 %	10	14	1,3 %	15 %	23 %	49	63	5,6 %	6 %	100 %
Autre inactif	12	11	4,9 %	2 %	36 %	5	5	2,3 %	2 %	17 %	5	6	2,5 %	5 %	19 %	7	8	3,8 %	8 %	29 %	29	29	13,5 %	3 %	100 %
Enfant, contingent	212	216	4,0 %	45 %	58 %	105	109	2,0 %	38 %	29 %	22	24	0,4 %	22 %	6 %	19	22	0,4 %	22 %	6 %	358	370	6,9 %	38 %	100 %
Profession ou ancienne profession																									
Non précisé (y.c enfants)	223	229	3,9 %	48 %	56 %	116	121	2,1 %	42 %	29 %	25	29	0,5 %	27 %	7 %	27	31	0,5 %	32 %	8 %	391	410	7,0 %	42 %	100 %
Agriculteur	11	10	2,0 %	2 %	35 %	7	8	1,8 %	3 %	31 %	4	5	1,0 %	5 %	18 %	5	4	0,9 %	4 %	15 %	27	27	5,7 %	3 %	100 %
Artisan commerçant	6	7	1,4 %	1 %	22 %	12	9	1,8 %	3 %	29 %	6	6	1,1 %	5 %	18 %	8	10	2,0 %	10 %	32 %	32	32	6,2 %	3 %	100 %
Cadre et profession intellectuelle	32	31	2,3 %	6 %	55 %	15	17	1,2 %	6 %	29 %	4	5	0,4 %	5 %	9 %	5	4	0,3 %	4 %	7 %	56	57	4,2 %	6 %	100 %
Profession intermédiaire	42	40	1,8 %	8 %	44 %	30	30	1,4 %	10 %	33 %	13	15	0,7 %	13 %	16 %	7	7	0,3 %	7 %	8 %	92	91	4,2 %	9 %	100 %
Employé	86	89	2,7 %	18 %	48 %	42	44	1,3 %	16 %	24 %	21	26	0,8 %	24 %	14 %	19	24	0,7 %	24 %	13 %	188	183	5,5 %	19 %	100 %
Ouvrier qualifié	37	38	2,0 %	8 %	38 %	28	35	1,9 %	12 %	35 %	17	17	0,9 %	16 %	17 %	9	10	0,5 %	10 %	10 %	91	100	5,4 %	10 %	100 %
Ouvrier non qualifié	33	38	3,4 %	8 %	52 %	20	21	1,8 %	7 %	28 %	7	6	0,6 %	6 %	9 %	10	8	0,7 %	9 %	12 %	70	73	6,5 %	8 %	100 %
Milieu social en 7 classes																									
Non précisé	1	2	0,7 %	0 %	15 %	6	9	3,5 %	3 %	71 %	1	2	0,7 %	2 %	15 %	0	0	0,0 %	0 %	0 %	8	13	5,0 %	1 %	100 %
Agriculteur	17	14	1,9 %	3 %	34 %	14	16	2,1 %	6 %	39 %	6	7	0,9 %	6 %	17 %	5	4	0,6 %	4 %	10 %	42	40	5,5 %	4 %	100 %
Artisan commerçant	20	19	2,0 %	4 %	32 %	25	20	2,1 %	7 %	34 %	9	8	0,9 %	7 %	14 %	9	12	1,2 %	12 %	20 %	63	58	6,1 %	6 %	100 %
Cadre et profession intellectuelle	94	87	3,1 %	18 %	59 %	40	40	1,4 %	14 %	27 %	9	11	0,4 %	10 %	8 %	10	9	0,3 %	9 %	6 %	153	148	5,3 %	15 %	100 %
Profession intermédiaire	86	83	2,5 %	17 %	48 %	52	52	1,6 %	18 %	30 %	22	23	0,7 %	21 %	13 %	15	15	0,5 %	16 %	9 %	175	173	5,2 %	18 %	100 %
Employé	68	81	3,3 %	17 %	56 %	24	28	1,1 %	10 %	20 %	15	23	0,9 %	21 %	16 %	10	13	0,5 %	13 %	9 %	117	145	5,8 %	15 %	100 %
Ouvrier qualifié	125	128	2,9 %	27 %	46 %	77	83	1,9 %	29 %	30 %	29	31	0,7 %	28 %	11 %	33	38	0,9 %	38 %	13 %	264	279	6,3 %	29 %	100 %
Ouvrier non qualifié	59	68	4,0 %	14 %	58 %	32	36	2,2 %	13 %	31 %	6	5	0,3 %	5 %	5 %	8	7	0,4 %	7 %	6 %	105	116	6,9 %	12 %	100 %
Revenu par unité de consommation du ménage																									
Moins de 2000 F par UC	34	43	4,0 %	9 %	47 %	23	27	2,5 %	9 %	29 %	6	8	0,8 %	8 %	9 %	8	14	1,3 %	14 %	15 %	71	91	8,5 %	9 %	100 %
2000 ≤ 3000 F par UC	44	51	2,7 %	11 %	44 %	32	37	2,0 %	13 %	33 %	16	17	0,9 %	15 %	15 %	8	9	0,5 %	9 %	8 %	100	114	6,1 %	12 %	100 %
3000 ≤ 4000 F par UC	78	84	4,0 %	17 %	56 %	35	38	1,8 %	13 %	25 %	18	19	0,9 %	18 %	13 %	10	8	0,4 %	9 %	6 %	141	149	7,0 %	15 %	100 %
4000 ≤ 5000 F par UC	73	76	3,5 %	16 %	52 %	36	41	1,9 %	14 %	28 %	7	9	0,4 %	8 %	6 %	18	19	0,9 %	20 %	13 %	134	145	6,6 %	15 %	100 %
5000 ≤ 6000 F par UC	56	56	2,8 %	12 %	55 %	26	24	1,2 %	8 %	23 %	7	7	0,4 %	7 %	7 %	14	14	0,7 %	15 %	14 %	103	102	5,1 %	10 %	100 %
6000 ≤ 8000 F par UC	52	49	2,1 %	10 %	48 %	30	28	1,2 %	10 %	27 %	14	16	0,7 %	14 %	16 %	10	9	0,4 %	9 %	9 %	106	102	4,4 %	10 %	100 %
Plus de 8000 F par UC	77	74	2,5 %	15 %	49 %	46	48	1,6 %	17 %	32 %	14	17	0,6 %	15 %	11 %	9	11	0,4 %	11 %	7 %	146	150	5,0 %	15 %	100 %
Inconnu	56	49	2,3 %	10 %	41 %	42	42	2,0 %	15 %	35 %	15	16	0,8 %	15 %	14 %	13	13	0,6 %	13 %	11 %	126	120	5,6 %	12 %	100 %
Ensemble	470	481	2,9 %	100 %	50 %	270	284	1,7 %	100 %	29 %	97	109	0,7 %	100 %	11 %	90	98	0,6 %	100 %	10 %	927	973	5,8 %	100 %	100 %

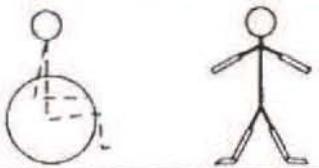
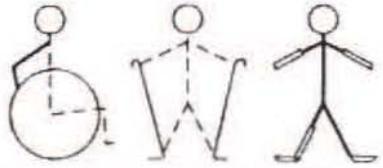
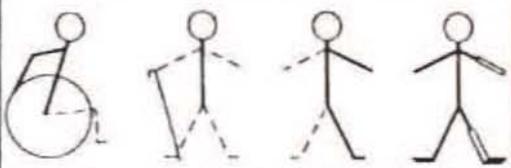
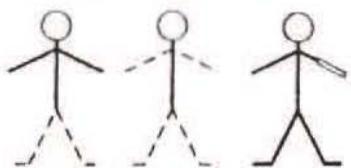
ANNEXE 3

Documents relatifs à l'EPS

A. LES CLASSIFICATIONS

Un candidat handicapé moteur pratiquant des activités en milieu terrestre: en fauteuil électrique (FE), en fauteuil à propulsion manuelle ou podale (F1, F2, F3) ou debout (D1, D2 ou D3) et en milieu aquatique (G1, G2, G3 ou G4) aura respectivement deux classifications. Un candidat pratiquant des épreuves debout et en fauteuil roulant aura deux fiches (F1 = D1; F2 = D1 ou D2; F3 = D3).

GROUPES DE HANDICAP	CARACTÉRISTIQUES	Exemples
1. CANDIDATS PRATIQUANT EN FAUTEUIL ROULANT		
FE (annexe 1)	- Candidat utilisant habituellement le fauteuil électrique comme mode de déplacement.	
F1 (annexes Garçon: 2, Fille: 3) 	- Peu de capacités motrices des membres supérieurs et inférieurs, peu de préhension des mains et peu d'équilibre du tronc. Ces candidats se déplacent en fauteuil roulant en propulsion manuelle ou podale	Tétraplégiques; handicapés des membres supérieurs et membres inférieurs; Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC) athétosiques ou spastiques; hémiplésiques; myopathes; troubles cérébelleux, etc....
F2 (annexes Garçon: 4, Fille: 5) 	- Bonne motricité des membres supérieurs mais peu d'équilibre du tronc - Motricité incomplète des membres supérieurs mais bon équilibre du tronc.	Paraplégiques et poliomyélitiques sans abdominaux (lésion colonne vertébrale (CV) de niveau métamérique D4 à D10); IMC avec bons membres supérieurs mais problèmes d'équilibre du tronc; candidats corsetés ou greffés CV; etc....
F3 (annexes Garçon: 6, Fille: 7) 	- Bonne motricité des membres supérieurs, bon équilibre du tronc en fauteuil.	Paraplégiques et poliomyélitiques avec bons abdominaux (lésion colonne vertébrale D11 et moins); IMC avec bons membres supérieurs et abdominaux; amputés membres inférieurs pratiquant en fauteuil roulant; etc....
2. CANDIDATS PRATIQUANT DEBOUT		
D1 (annexes Garçon: 8, Fille: 9) 	- Handicap membres inférieurs et membres supérieurs et problèmes d'équilibre.	IMC athétosiques ou spastiques; quadriplégiques; certains poliomyélitiques; myopathes debout; nanisme; troubles cérébelleux; etc....
D2 (annexes Garçon: 10, Fille: 11) 	- Handicap léger des membres inférieurs gênant la course et les prises d'élan et handicap train supérieur - Handicap membres inférieurs et atteinte légère du bras lanceur.	IMC spastiques; hémiplésiques; lésés; arthrogryposes; amputés; handicaps asymétriques membres inférieurs; membres supérieurs; arthrodèses; traumatisés crâniens; etc....
D3 (annexes Garçon: 12, Fille: 13) 	- Handicap léger membres inférieurs avec possibilité d'élan + bons mbres supér. - Bons membres inférieurs mais handicap d'un bras - Problèmes de tronc - Handicap fonctionnel avec incoordination - Déficience respiratoire sévère	Scoliotiques avec corset; poliomyélitiques légers; amputés un bras ou tibial appareillés; IMC légers; cardiopathies; déficients auditifs "profonds" avec atteinte de l'oreille interne (troubles de l'équilibre et de la coordination); etc....

3. CANDIDATS PRATIQUANT DANS L'EAU	
<p>G1 (ann. Garçon: 1 ou 2, Fille: 1 ou 3)</p> 	<ul style="list-style-type: none"> - Atteinte au niveau de trois ou quatre membres et du tronc, se déplacent obligatoirement en fauteuil roulant - Amputations sévères au niveau des quatre membres (au dessus des coudes et des genoux)
<p>G2 (ann. Garçon: 4 ou 8, Fille: 7 ou 9)</p> 	<ul style="list-style-type: none"> - Atteinte de deux membres et du tronc, se déplacent avec deux cannes avec difficulté ou en fauteuil - Marchant sans cannes avec atteinte motrice sévère des quatre membres (coordination neuro-motrice défectueuse) - Amputations sévères au niveau de trois membres (au dessus des coudes et des genoux) ou de l'extrémité des quatre membres (entre cheville et genoux et entre poignet et coude).
<p>G3 (ann. Garçon: 6 ou 8, Fille: 7 ou 11)</p> 	<ul style="list-style-type: none"> - Atteinte des membres inférieurs exclusivement, se déplacent en fauteuil roulant - Se déplaçant aisément avec une ou deux cannes - Marchant avec une atteinte motrice (coordination neuro-motrice défectueuse) de deux membres d'un seul côté - Amputation totale ou partielle (minimum poignet ou cheville) au niveau de deux membres.
<p>G4 (annexes Garçon: 12, Fille: 13)</p> 	<ul style="list-style-type: none"> - Marchant sans canne avec atteinte motrice au niveau de un ou des deux membres inférieurs - Marchant sans canne avec atteinte motrice légère des quatre membres (coordination neuro-motrice défectueuse) - Amputation au niveau d'un seul membre (minimum poignet ou cheville)
4. CANDIDATS DÉFICIENTS VISUELS	
DV1 (annexes Garçon: 14, Fille: 15)	Non-voyant: Acuité visuelle AV = 0*
DV2 (annexes Garçon: 16, Fille: 17)	Mal-voyant: AV < 1/50**
DV3 (annexes Garçon: 18, Fille: 19)	Mal voyant: 1/10 ≥ AV > 1/50**
<p>* Il y a lieu également de tenir compte du caractère congénital ou acquis de la cécité. ** Référence à l'acuité visuelle: de loin pour le meilleur œil, mais on appréciera d'autres critères sur le terrain (altération du champ visuel, mauvaise adaptation à la lumière, etc...). Le candidat pourra donc changer de groupe pour certaines activités. Et. Un DV2 ou un DV3 qui présente un champ visuel tubulaire est peu handicapé lors d'une course de vitesse, mais très gêné lorsqu'il pratique les sports collectifs.</p>	
5. INAPTES PARTIELS	
<p>IP (annexes Garçon: 20, Fille: 21)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Candidat valide déclaré: inapte partiel temporaire ou définitif - Déficient sensoriel - Déficient organique. <p>Le certificat médical* précisera le type d'incapacité.</p> <p>* BO n°39 du 17 nov. 88 BO n°38 du 26 oct. 89 BO n°25 du 21 juin 90 BO n°11 du 12 mars 92</p>

Scoliotiques sans corset;
postopératoires d'un genou
en cours de récupération;
épiphysites de croissance
CV; handicaps de main
empêchant les lancers; cer-
tains asthmatiques; spasmo-
philies sévères;
cardiopathies légères;
déficients auditifs sévères
mais sans troubles de
l'équilibre; déficients
visuels de 1 à 4/10 pour le
meilleur œil; etc...

Circulaire n° 94-137 du 30 mars 1994

(Education nationale : bureau DLC A3)

Texte adressé aux recteurs d'académie, aux inspecteurs d'académie, directeurs des services départementaux de l'éducation, aux inspecteurs pédagogiques régionaux d'éducation physique et sportive, aux chefs d'établissement.

Organisation et évaluation des épreuves d'éducation physique et sportive aux baccalauréats, BT, BEP et CAP pour les candidats handicapés physiques et les inaptes partiels.

NOR : MENL9400645C

Au regard de la loi sur l'intégration des personnes handicapées de 1975 et de la Charte européenne du sport pour tous de 1987 qui précise que « le sport est un facteur essentiel de réadaptation et d'intégration » et qu'il faut offrir « une éducation physique et sportive effective aux enfants handicapés fréquentant les écoles », il est souhaitable que tous les élèves soient acceptés dans les cours d'éducation physique et sportive.

La présente circulaire réaffirme la nécessité de respecter le droit des handicapés physiques et des inaptes partiels à ne pas être exclus et répond à l'obligation de la pratique de l'éducation physique et sportive par tous les élèves. L'attention des médecins de santé scolaire, des parents, des inspecteurs pédagogiques régionaux, des chefs d'établissement, des enseignants est attirée sur l'importance de l'éducation physique et sportive pour l'épanouissement et l'autonomie de ces jeunes. L'enseignant d'éducation physique et sportive est celui qui, de par sa formation et son rôle, a de réelles chances de les aider à la réussite de leur intégration pour une meilleure insertion sociale.

Les handicapés ont les mêmes besoins que les autres et, malgré certaines inaptitudes physiques, ils ont des potentialités qui ne demandent qu'à s'exprimer. Ils doivent aussi, tout comme les valides, bénéficier d'un enseignement de l'éducation physique et sportive pour voir leurs efforts récompensés lors des examens nationaux.

Cette circulaire a pour objet de préciser l'autorisation médicale requise pour participer, les classifications de handicap et les tables de cotation spécifiques d'un certain nombre d'épreuves. Elle donne quelques consignes de sécurité et apporte des informations sur certaines déficiences afin qu'elles soient prises en compte lors de l'évaluation.

L'AUTORISATION MÉDICALE

Depuis 1980, des décrets et circulaires permettent aux candidats handicapés physiques de se présenter aux épreuves aménagées d'éducation physique et sportive des examens scolaires.

Les [décrets n°s 88-977 du 11 octobre 1988](#) (BO n° 39 du 17 novembre 1988, RLR 930-1) et 92-109 du 30 janvier 1992 (BO n° 11 du 12 mars 1992, RLR 933-0) redéfinissent les modalités de prise en compte des contre-indications à la pratique de l'éducation physique et sportive et font apparaître les notions d'inaptitudes partielles ou totales et d'adaptation de la pratique aux possibilités individuelles des élèves.

La [circulaire n° 90-107 du 17 mai 1990](#) (BO n° 25 du 21 juin 1990, RLR 930-1) rappelle que les nouvelles modalités d'évaluation ont permis d'élargir la gamme des activités proposées et d'intégrer dans la notation des critères autres que la seule performance sportive : « Cette dimension pédagogique, qui donne à la discipline l'intégralité de son caractère éducatif, implique la participation de tous les élèves aux cours d'EPS y compris les handicapés ».

Pour être autorisés à se présenter aux épreuves aménagées d'éducation physique et sportive des examens du second degré, ces candidats doivent avoir été reconnus handicapés physiques ou déclarés inaptes partiels par certificat médical. L'[arrêté du 13 septembre 1989](#) (BO n° 38 du 26 octobre 1989, RLR 930-1) propose un modèle de certificat médical sur lequel le médecin précisera, dans le respect du secret médical, toutes indications utiles permettant d'adapter la pratique de l'éducation physique et sportive aux possibilités de l'élève.

LA CLASSIFICATION DU CANDIDAT

La classification des élèves par handicap permet de proposer aux candidats des niveaux de difficultés compatibles avec leurs possibilités motrices et perceptives. Le candidat est préalablement classé par un médecin de santé scolaire ou de la commission départementale d'éducation spéciale (CDES), en accord avec l'élève et l'enseignant de sa classe, dans un groupe selon ses déficiences. Il peut être considéré comme grand handicapé s'il est classé dans un des groupes FE, F1 ou D1. Le chef d'établissement lui remettra en début d'année, une ou deux fiche(s) d'évaluation (annexes 1 à 21) correspondant à son groupe. Pour les candidats individuels, ces fiches et les renseignements complémentaires leur seront fournis par l'inspection académique.

UN MÊME EXAMEN POUR TOUS

L'article 11 de l'[arrêté du 24 mars 1993](#) (BO n° 24 du 8 juillet 1993, RLR 933-6) et la circulaire n° 94-007 du 12 janvier 1994 (BO n° 3 du 24 janvier 1994, RLR 933-6), relatifs aux épreuves d'éducation physiques et sportive des examens, prévoient que pour les handicapés physiques et les inaptes partiels, ces épreuves devront respecter les mêmes principes et modalités que pour les autres candidats, mais qu'elles pourront donner lieu aux adaptations nécessaires.

Les objectifs de toutes les activités, les règlements et l'évaluation de la maîtrise d'exécution sont les mêmes que pour les élèves valides. Les précisions concernant les épreuves spécifiques sont indiquées ci-dessous ou sur les fiches d'évaluation. Pour les épreuves en fauteuil, il est nécessaire de se reporter aux règlements de la Fédération française handisport.

UN PROJET INDIVIDUEL

Il est souhaitable d'établir un projet individuel en collaboration avec l'élève. Le projet pédagogique tiendra compte du rythme du candidat et du fait que certains apprentissages favorisent la mise en place de compensations et contribuent ainsi à des progrès à la fois sur le plan utilitaire et sur celui du développement de la personne.

Par exemple :

Déficients visuels (DV) : L'affinement des perceptions et leurs capacités d'utilisation doivent être privilégiés lors de l'apprentissage. L'évaluation devra en tenir compte. Les prises d'information des DV peuvent être :

1. A dominante auditive pour fournir :

- a) La direction (saut en longueur, course de vitesse, tor-ball, hand-ball) ;
- b) Le sens des masses et des obstacles utilisé pour la construction de l'espace et la détection de l'adversaire (basket-ball, hand-ball) ;
- c) Le rythme (aviron).

2. A dominante tactile plantaire pour s'orienter (lancers, tor-ball, basket-ball, hand-ball) ou tactile manuelle pour explorer (utilisation de la potence de visée pour le tir à l'arc), pour se repérer (basket-ball, tor-ball), etc.

Handicapés moteurs en fauteuil roulant : L'aisance des déplacements et la maîtrise du fauteuil seront toujours valorisées car elles sont la base de leur autonomie dans la vie quotidienne. Par exemple : trouver et maintenir l'équilibre sur les deux roues arrières du fauteuil est indispensable pour être capable de monter et de descendre les trottoirs sans aide.

L'ÉVALUATION EN COURS DE FORMATION

Les candidats scolarisés sont évalués en contrôle en cours de formation selon les mêmes modalités que les candidats valides et l'on se reportera le plus souvent possible aux textes généraux.

Dans le cas où une activité autorisée par le médecin de santé scolaire ou de la CDES, ne pourrait être organisée dans le cadre des cours d'EPS de l'établissement (ex. : la natation), il sera possible sous la responsabilité du chef d'établissement et de l'enseignant responsable de la classe fréquentée par l'élève, d'envisager une organisation permettant la préparation du candidat dans une structure différente (par ex. : un autre établissement, l'association sportive...).

Celui-ci pourra toutefois participer aux activités de sa classe et en particulier à celles relatives aux connaissances et savoirs liés à la pratique des activités et à la gestion de la vie physique. L'enseignant de la classe proposera la note finale.

A titre transitoire, cette éventualité devant rester l'exception, les candidats handicapés physiques (et non les inaptes partiels) dont les conditions de scolarisation ne permettraient pas la mise en oeuvre du contrôle en cours de formation pourront se présenter à l'examen terminal. Dans ce cas, le candidat sera classé par le médecin de santé scolaire. L'établissement lui fournira la fiche d'évaluation correspondant à son groupe et les informations complémentaires et recherchera, en collaboration avec les parents, des solutions pour sa préparation à l'examen. Lors de son inscription, le candidat optera pour trois épreuves (deux pour les grands handicapés) choisies dans la liste des activités proposées aux valides ou dans la liste des activités spécifiques proposées chaque année par le recteur.

LES FICHES D'ÉVALUATION (ANNEXES 1 A 21)

Elles sont utilisables sur le terrain pour le contrôle en cours de formation et pour l'examen terminal. Elles indiquent dans chaque groupe, le nombre minimum d'épreuves à réaliser par le candidat. Ces fiches présentent un large éventail d'épreuves testées à l'échelon national et qui peuvent être réalisables par des élèves handicapés physiques et par des inaptes partiels. Elles ne sont pas limitatives.

Les candidats *inaptes partiels (IP)* ont les mêmes tables de cotation que les valides (cf. annexes 20 et 21), mais ils peuvent remplacer une épreuve du projet pédagogique par une autre, si possible dans la même activité, en accord avec l'enseignant.

Lorsque le candidat présente plusieurs épreuves dans trois activités, on fera la moyenne des notes de ces épreuves dans chacune des activités. Si le candidat ne peut présenter des épreuves que dans une seule activité, la moyenne des notes de ces épreuves sera calculée sur 15 points + 5 points pour les connaissances d'accompagnement.

EXPLOITATION DES RÉSULTATS

Afin d'établir un bilan précis et d'assurer un suivi statistique, il sera fait une copie de la fiche d'évaluation des candidats indiquant les groupes, les épreuves choisies, les notes obtenues à la maîtrise de l'exécution et les indices relatifs aux performances. Ces copies seront adressées chaque année par la commission départementale, avec les observations éventuelles du professeur coordonnateur ou du président du jury, à l'inspection pédagogique régionale pour être transmises à l'inspection générale.

(BO n° 15 du 14 avril 1994.)



CERTIFICAT MEDICAL-TYPE

Pour une demande d'aménagements aux examens et concours auprès de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

Je soussigné Dr

Certifie que le / la jeune

Né(e) le est atteint(e) mucoviscidose, maladie génétique, chronique et évolutive qui induit un certain nombre de problèmes justifiant une demande d'aménagement des examens :

- Demande de **Tiers temps**
- Demande d'**Accessibilité de la salle d'examen** (*en rez-de-chaussée ou avec accès direct par ascenseur*)
- Demande de **Conservation des notes**
- Demande d'**Adaptation de l' (des) épreuve(s)**
- Demande d'**Etalement sur plusieurs sessions, du passage des épreuves**
- Demande **de dispense de l' (des) épreuve(s)**
- Priorité de passage aux épreuves orales**

Le / la jeune est concerné(e) en particulier par :

- Une grande fatigabilité :
 - Pouvant entraîner un ralentissement de l'idéation
 - Nécessitant une salle d'examen accessible (en rez-de-chaussée ou avec accès direct par ascenseur)
- Des problèmes digestifs nécessitant un accès rapide aux toilettes
- Des problèmes respiratoires, toux, expectoration pouvant nécessiter :
 - Une sortie de classe
 - La prise de sprays lors des crises bronchospastiques
 - Une oxygénothérapie
- Un risque de déshydratation en cas de chaleur

Remis en mains propres le, pour faire valoir ce que de droit,



PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ

Proposé par Vaincre la Mucoviscidose

Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003 - Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005

Année Scolaire :/.....

Durée validité : Année scolaire en cours

Etablissement :

Renseignements concernant l'élève :

Nom : Prénom :

Date de naissance : Classe :

Nom des parents ou du représentant légal :

Adresse :

☎ Domicile : ☎ Portable mère / père :

☎ Travail mère / père : E-mail :

Type de scolarisation :

Temps plein Temps partiel Temps partiel + CNED

Coordonnées des parties prenantes :

Chef d'établissement ou son représentant :

☎ : E-mail :

Médecin scolaire :

☎ : E-mail :

Infirmière scolaire :

☎ : E-mail :

Médecin traitant :

☎ : E-mail :

Service hospitalier spécialisé :

☎ : E-mail :

Représentant d'association :

☎ : E-mail :

Autre (préciser) :

☎ : E-mail :

BESOINS SPECIFIQUES DE L'ELEVE

1. Au plan matériel :

- Double jeu de livres
- Salle de classe en rez-de-chaussée ou accessible par ascenseur
- Dans la salle de classe, prévoir une place à l'abri du soleil direct (pour éviter la déshydratation)
- Eviter l'attente au restaurant scolaire
- Lieu de repos
- Local pour entreposer la réserve d'oxygène (le cas échéant)

♦ **TRANSPORTS :**

En cas de trajets trop longs et mal adaptés, il est nécessaire d'étudier la possibilité d'une prise en charge par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

2. Au plan médical :

Veillez au respect de l'interdiction de fumer dans les locaux

♦ **Aménagements particuliers liés aux soins, dans le cadre de l'établissement scolaire :**

- Autorisation de sortie de classe dès que l'élève en ressent le besoin
- Possibilité de se réhydrater en classe en cas de grosse chaleur
- Intervention d'un kinésithérapeute dans l'établissement scolaire
- Local discret pour la kinésithérapie ou les soins
- Intervention d'une infirmière (soins pendant les cures intraveineuses)
- Autre :

KINÉSITHÉRAPEUTE : (coordonnées)

Heures et jours à préciser :

Lieu d'intervention :

INFIRMIÈRE : (coordonnées)

Heures et jours à préciser :

Lieu d'intervention :

♦ **Traitement médical :** (*Prise de médicaments sur ordonnance*)

- Enzymes pancréatiques (*avant le repas*)
- Spray inhalé
- Antibiotiques intraveineux
- Antibiotiques oraux
- Oxygène :
Durée journalière : Horaires :
- Insuline (*en cas de diabète*)
- Patient greffé : Consulter le médecin traitant pour les traitements particuliers

♦ **Hygiène** : Rappel de quelques règles à respecter

La Mucoviscidose n'est pas une maladie contagieuse mais les jeunes malades risquent de nombreuses infections.

- Inciter l'enfant à se laver les mains avant et après chaque récréation, repas ou collation.
- Eliminer les eaux stagnantes (fleurs coupées, bacs à réserve d'eau, aquarium).
- Si possible : Désinfection des lavabos, robinets et toilettes 2 à 3 fois par semaine et désinfection des jouets tous les jours. En maternelle, réserver un WC pour l'enfant malade.
- Des précautions particulières doivent être prises impérativement lors des travaux pratiques de microbiologie (*éviter la présence de Pseudomonas Aeruginosa et de Staphylococcus aureus*). Il est conseillé : le port de masque, gants, le lavage des mains ou solution hydroalcoolique, l'aération des pièces. En cas de doute, il vaut mieux dispenser l'élève des manipulations.
- La présence simultanée de plusieurs enfants mucoviscidosiques dans l'établissement doit faire l'objet d'une attention particulière, notamment en évitant leur proximité immédiate en classe, au restaurant scolaire, dans les activités de jeux, de façon à éviter les infections de l'un à l'autre.

♦ **Régime alimentaire** :

- Suppléments caloriques (*fournis par la famille*)
- Collations supplémentaires (*fournies par la famille*) - horaires à préciser -
-
- Autres (à préciser) :

3. Au plan pédagogique :

♦ **ASSISTANCE PEDAGOGIQUE A DOMICILE** :

- Mise en place de l'Assistance Pédagogique à Domicile (*en cas d'absence prolongée ou répétée*)

Matières concernées	Nombre d'heures envisagées	Enseignants concernés

- Autres moyens utilisés (à préciser) :
-
-

♦ **EXAMENS** :

- Demande de tiers-temps aux examens
- Demande de tiers-temps aux contrôles continus
- Place à l'abri du soleil direct (pour éviter la déshydratation)

♦ **EDUCATION PHYSIQUE ET SPORTIVE** :

Sports à adapter éventuellement : *Voir avis du médecin traitant*

.....
.....
.....

Natation : Oui Non

- Conditions : - Contrôle bactériologique régulier de l'eau des bassins.
- Par temps froid, veiller à ce que l'élève soit bien couvert à la sortie.

♦ **SORTIES ET VOYAGES** : (Ex : Classe verte, voyage à l'étranger...)

Voir à compléter la feuille en annexe.

PROTOCOLE EN CAS D'URGENCE

1. Signes d'appel (peuvent être dissociés ou associés) :

- Douleur abdominale
- Cyanose
- Gêne respiratoire
- Fièvre
- Malaise
- Hémoptysie / Saignements + importants

2. Mesures à prendre (à déterminer avec le médecin traitant) :

Informations à fournir au médecin d'urgence (à déterminer avec le médecin traitant) :

3. Référents à contacter :

Appels : (Numéroté par ordre de priorité)

- Parents : ☎ domicile : ☎ travail :
☎ portable :
- SAMU :
- Médecin : ☎ :
- Pompiers :
- Service hospitalier :
☎ :

Ce projet est approuvé par toutes les parties prenantes en présence,

Le : (date de la signature)

Les parents : L'élève :

Le professeur des écoles ou le professeur principal :

Le chef d'établissement ou son représentant :

Le médecin scolaire : L'infirmière scolaire :

Fortement recommandé : Le professeur de Physique-Chimie :

Le professeur d'EPS : Le professeur de SVT :

Si besoin :

Le kinésithérapeute :

Le représentant de la municipalité (si le restaurant scolaire en dépend) :

Le coordinateur départemental, chargé de l'Assistance Pédagogique à Domicile :

Le représentant de l'association :

Pour toute question, n'hésitez pas à contacter l'association Vaincre la Mucoviscidose - 01.40.78.91.91
info@vaincrelamuco.org - www.vaincrelamuco.org



PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ ADDITIF SORTIES ET VOYAGES SCOLAIRES

Date de la sortie ou voyage :

Destination :

Valable uniquement pour la durée du séjour

♦ **L'ENFANT**

NOM et Prénom :

Adresse pendant le voyage :

.....

☎ :

♦ **LES PARENTS**

NOMS et Prénoms :

Adresse :

☎ :

♦ **ACCOMPAGNATEUR GENERAL**

NOM et Prénom :

Fonction :

☎ :

♦ **ACCOMPAGNATEUR MEDICAL RESPONSABLE**

NOM et Prénom :

Fonction :

☎ :

Son rôle : Contrôle de la prise de médicaments, administration dans certains cas...

♦ **TRAITEMENT MEDICAL :**

Rangement des médicaments sur place :

.....

.....

➤ **Aérosols**

Produit et mode de conservation :

.....

.....

Conditions :

Nombre de séances : Heure : Durée :

➤ Enzymes et traitement de la digestion :

.....
.....
.....

➤ Compléments alimentaires et vitamines :

.....
.....
.....

➤ Antibiotiques :

.....
.....
.....

◆ KINESITHERAPIE :

- En autonomie
- Assurée par un kinésithérapeute

NOM et Prénom :

Adresse :

☎ :

- Assurée par une tierce personne

NOM et Prénom :

Fonction :

◆ REPAS

Régime alimentaire hyper calorique :

.....
.....
.....

◆ PROTOCOLE EN CAS D'URGENCE

Que faire en cas de douleur, symptômes... ?

.....
.....
.....
.....
.....

Date :

Signatures :

ANNEXE 4

Listes des clubs et des ligues
contactées

Contact ligue Lorraine de chaque discipline

lvizin@free.fr	Aïkido
pascale.chartier-brun@ec.europa.eu	Aïkido
liglorathletisme@free.fr	Athlétisme
aviron-lorraine@wanadoo.fr	Aviron
lorbad@wanadoo.fr	Badminton
brunofagnoni@neuf.fr	Baseball
llbb@wanadoo.fr	Basket-ball
ligue.lorraine@lorrainebillard.org	Billard
bmajorel@wanadoo.fr	Boules lyonnaises
cr.alsace-lorraine@ffboxe-asso.fr	Boxe française
Lorraine@ffck.org	Canoe kayak
liguelorraine.co@free.fr	Course d'orientation
ffclorraine.comite@wanadoo.fr	Cyclisme
mp.tritteling@infonie.fr	Danse
crelorraine@hippoplus.com	Equitation
ligue.escrime@lorraine-sport.com	Escrime
secretariat@lorraine.fff.fr	Football
golforraine@wanadoo.fr	Golf
comite-regional-ffgym@gymllorraine.com	gym CR
gv.lorraine@wanadoo.fr	Gymnastique volontaire
hmfaclorraine@wanadoo.fr	Haltérophilie
lorrainehandball@wanadoo.fr	Handball
judo.lorraine.ligue@wanadoo.fr	Judo
llkarate@wanadoo.fr	Karaté
attardolutte@wanadoo.fr	Lutte
jf.muaythai.est@club-internet.fr	Muaythai
lorrainenat@aol.com	Natation
contact@ffrandonnee-lorraine.fr	Randonnée
ligue.rugby@lorraine-sport.com	Rugby
csr-1@ffspeleo.fr	Spéléologie
jean-francois.seinger@wanadoo.fr	Quilles
jumeaumr@cic.fr	Squash
crtl@free.fr	Taekwondo
ligue.lorraine@fft.fr	Tennis
lltt@wanadoo.fr	Tennis de table
lig-lor-tir@libertysurf.fr	Tir
lltarc@wanadoo.fr	Tir à l'arc
lorraine.triathlon@free.fr	Triathlon
fftb.com@wanadoo.fr	Twirling baton
cour.jean-francois@wanadoo.fr	Voile
planeur.lorraine@free.fr	Vol à voile
vollibre88@free.fr	Vol libre
ligue.volley.lor@free.fr	Volley-ball

Contact clubs handisport



Les clubs Handisport en Lorraine

En Meurthe-et-Moselle

Association d'Education

Physique et Sportive pour Déficiants Visuels

8, rue de Saintfontaine
54000 NANCY
Tél : 03 83 40 48 65
CAMINO@aol.com
Disciplines : 1, 5, 9, 13, 23, 24 et 25

Handisport Lunéville

19, rue de l'Abbé Grégoire
54300 LUNÉVILLE
Tél : 03 83 73 54 57
guy.leconte11@wanadoo.fr
Disciplines : 6, 17, 20, 24 et 25

Association Sportive de l'EREA

1, route de Mirécourt
54630 FLAVIGNY-SUR-MOSELLE
Tél : 03 83 26 71 22
dominique.collet22@orange.fr
Disciplines : 3, 4, 9, 11, 13, 20, 23 et 24

Roue Libre Handisport

12, rue Yrveux
54430 RECHON
Tél : 06 86 49 14 03
abdennani@yahoo.fr
Discipline : 3

Judo Club de Saichamps

Section Handisport
56, rue du Val Clair
54260 SEICHAMPS
Tél : 03 83 20 49 89
Discipline : 16

Handisport Pont-à-Mousson

45, rue André Maginot
55400 ETAIN
Tél : 03 29 87 10 79
emile.salvador@wanadoo.fr
Discipline : 17

Handisport Grand Nancy

35, rue du Nayeux
54410 LANEUVILLE DEVANT NANCY
Tél : 06 16 44 45 96
dominique.lemoine51@wanadoo.fr
Site Internet : <http://handisportnancy.free.fr>
Disciplines : 9, 17 et 24

Arts Martiaux Toulais

Salle des sports Jean et Henri Balsan
54200 TOUL
Tél : 03 83 64 27 18
arts-martiaux-toulais@wanadoo.fr
Site Internet : www.arts-martiaux-toulais.com
Discipline : 16

Association Sport Loisir et Culture de l'Office d'Hygiène Social

46, rue du Doyen Pansot
54630 FLAVIGNY-SUR-MOSELLE
Tél : 03 83 26 75 75
michel.dufresse@ohs.asso.fr
Disciplines : 1, 3, 12, 17, 20, 23, 24 et 25

Union Sportive de Vandoeuvre

Section Handisport
17, place Breuil
54830 GERBEVILLER
Tél : 03 83 42 72 84
jean-marc.daubenton@orange.fr
Disciplines : 3, 12, 13, 20 et 26

Association Sportive et Loisirs des Sourds de Nancy

Bât. Scrandoli Entrée C - Appt 208
Rue René Schwartz
54220 MALZEVILLE
Tél : 06 50 75 63 53
thielein.daniel22@orange.fr
Site Internet : www.aslsnancy.free.fr
Disciplines : 2, 3, 5, 10 et 16

Cercle d'Escrime de Toul

1, rue de Thibeaucus
54570 ROUG
Tél : 06 60 65 26 98
baudino.georges@aol.com
Discipline : 9

Lorraine Voile Evasion

7, allée Davour
54630 RICHARDMENIL
Tél : 03 83 25 81 71
fran.blaise@ecoste.net
Site Internet : <http://lorrainevoile.free.fr>
Discipline : 8

Racing Club de Lay-Saint-Christophe

Centre de Rééducation
4, rue du Professeur Montaut
54690 LAY-SAINST-CRISTOPHE
Tél : 03 83 22 22 23
philippe.ganis@tele2.fr
Disciplines : 1, 13, 14, 18, 22, 24, 25 et 27

Union Sportive du Jarnisy

Section Handisport
46, avenue du Grand Breuil
55400 ETAIN
Tél : 03 29 87 17 20
Badin.Lionel@aol.com
Disciplines : 3 et 25

Athlétisme Sarreguemines

Sarreboung Arrondissements
Section Handisport
Stade Pierre de Coubertin
12, rue J.B. Barth
57200 SARRGUEMINES
Tél : 03 87 98 15 68
athleassa@aol.com
Discipline : 1

Club Handisport Saint-Avold

2, place de la Victoire
57500 SAINT-AVOLD
Tél : 03 87 91 20 54
danie.starck@wanadoo.fr
Disciplines : 9, 17 et 23

Cercle d'Escrime de Sarrebourg

138, rue du Général Ledero
57560 ARRESCHVILLER
Tél : 03 87 03 77 20
joerstar@wanadoo.fr
Discipline : 9

Union Sportive des Handicapés Omnisport

28, rue des Danubens
57100 THONVILLE
Tél : 03 82 34 38 39
bowlan@free.fr
Disciplines : 3, 17 et 23

Handisport Amnéville-Lès-Thermes

79, rue de Nancy
57360 AMNEVILLE
Tél : 06 61 52 71 60
dejudibus@handisport.org
Discipline : 1, 16 et 21

Sarreguemines Handisport Tennis

Complexe Sportif
Avenue de la Blies
57200 SARRGUEMINES
Tél : 03 87 28 09 58
sarreguemineshandisport@wanadoo.fr
Site Internet : <http://sarreguemines-handi.monsite.wanadoo.fr>
Discipline : 22

En Moselle

Tennis Club de Montigny-lès-Metz

Section Handisport
22, rue Saint Louis
57950 MONTIGNY-LES-METZ
Tél : 03 87 62 54 50
roland.baumann@numencable.fr
Discipline : 22

Odyssee Club Culturisme

3, rue Cornelle
57380 FAULQUEMONT
Tél : 03 87 94 49 61
philippe.meieries@wanadoo.fr
Discipline : 13

Association de Soutien aux Handicapés de Folschviller

Centre Martin
rue d'Usson du Poitou
57730 FOLSCHVILLER
Tél : 03 87 92 27 98
Disciplines : 18, 20 et 23

Moulin-lès-Metz Handisport

10, rue Fabert
57160 MOULINS-LES-METZ
Tél : 03 87 60 42 41
jmdonatelli@numencable.fr
Site Internet : <http://www.mnh.fr>
Disciplines : 7, 12, 17, 20 et 23

Union Sportive et Loisirs des Sourds de Metz

65, rue Maurice Barres
57280 MAIZIERES-LES-METZ
Fax : 03 57 51 78 61
riverpool.eduard@wanadoo.fr
Disciplines : 1, 2, 9, 11, 16 et 18

Handisport Metz

3, rue des Planches
57000 METZ
Tél : 03 87 66 84 31
Disciplines : 9, 13, 17 et 25

En Meuse

Sports Handi-Valide Verdunois

3, rue du Milieu
55300 BANNONCOURT
Tél : 03 29 80 14 74
cathy.sanzey@wanadoo.fr
Discipline : 13

Section Handisport Etain

24, rue du 3ème RHC
55400 ETAIN
Tél : 03 29 87 00 40
handisport.etain@wanadoo.fr
Disciplines : 13 et 15

Les Archers Commerciens

22, rue Jacques Brél
55200 COMMERCY
Tél : 03 29 81 32 42
chbontemps@wanadoo.fr
Discipline : 14

Barle-Duc Handisport

20, rue des Ormes
55000 LOISEY-CULEY
Tél : 03 29 78 14 82
Discipline : 17

Dans les Vosges

Club Sportif des Sourds des Vosges

Meine - Place de l'Hôtel de Ville
88200 ST ETIENNE-LES-REMIREMONT
lydie.boyer@wanadoo.fr
Disciplines : 5 et 10

Association Sportive Handisport Golbey-Epinal

45, rue du Fort
88190 GOLBEY
Tél : 06 88 57 26 82
ashge@wanadoo.fr
Site Internet : <http://www.ashge.fr.st>
Disciplines : 3, 9, 12, 17, 21, 23, 24 et 26

Bruyères Natation

Section Handisport
BP 51
88600 BRUYERES
Tél : 06 17 60 13 57
isabellevenner@wanadoo.fr
Discipline : 17

Société d'Escrime Spinalienne

Maison des Sports
12, rue du Général Ledero
88000 EPINAL
Tél : 03 29 33 26 40
escrime.epinal@wanadoo.fr
Site Internet : <http://seepinalienne.free.fr>
Discipline : 9

Sports Réunis

Déodatens Handisport
32 bis, rue de Moncal
88580 SAULCY-SUR-MEURTHE
Tél : 03 29 50 99 64
serge.richard36@wanadoo.fr
Disciplines : 6, 15, 17, 25 et 26

- | | | |
|----------------|--------------------------------|---------------------|
| 1. Athlétisme | 12. Foot fauteuil | 20. Sarbacane |
| 2. Badminton | 13. Habérophilie - muséulation | 21. Ski alpin |
| 3. Basket-Ball | 14. Handbike | 22. Tennis |
| 4. Boccia | 15. Joëlette | 23. Tennis de table |
| 5. Bowling | 16. Judo | 24. Tir à l'arc |
| 6. Cyclisme | 17. Natation | 25. Tir sportif |
| 7. Equitation | 18. Pétanque | 26. Torball |
| 8. Escalade | 19. Plongée | 27. Triathlon |
| 9. Escrime | 20. sous-marin | 28. Voile |
| 10. Football | | |
| 11. Foot à 5 | | |

Liste club cyclisme

NOM	PRENOM	ADRESSE	
ARNOULD	Guillaume	arnould-guillaume@orange.fr	
BARBIER	Jean Marie	jean-marie.barbier11@wanadoo.fr	
BASTIEN	Laurent	laubast88@aol.com	
BAUCHAT	Sandrine	bauchat11@yahoo.fr	
BOUCHER	Jean Marc	jmbffc57@neuf.fr	
CHARRIER	Thierry	thierrycharrier@aol.com	
CHRIST	Roger	roger-christ@orange.fr	
CROMBET	Nathalie	nathalie.crombet@sempam.fr	team.crombet@wanadoo.fr
DEBIENNE	Christian	cdebienne1@yahoo.fr	
DEFRANCE	René	rene.defrance@orange.fr	
DELATTRE	Philippe	philippe.delattre3@tele2.fr	
DEPARIS	Robert	robert.deparis@orange.fr	
DOHEN	Frédéric	vic.dif@wanadoo.fr	
DROOLANS	Roger	roger.droolans@orange.fr	
FEIGRE	Gilles	feigre.gilles@neuf.fr	
FRANZKOWIAK	Jean Michel	jeanmiche1@libertysurf.fr	
GIL FERREIRA	Fernando	fernando.ferreira@neuf.fr	
GRAGLIA	Yves Marie	graglia.yves@neuf.fr	
HACQUARD	Christine	mariechristine.hacquard@aliceadsl.fr	
HERMANN	Gérard	hermann.gerard@neuf.fr	
JACOTE	Eric	gegout.laurence@wanadoo.fr	
JACQUEMIN	Michel	michel_jacquemin@hotmail.fr	
LEDOUX	Pascal	pasle@aol.com	
MANCEAU	Julien	klr_napoleon@hotmail.com	
MENGIN	Michel	ecrel3f@wanadoo.fr	
MERCIER	Emmanuel	manu.mercier57@laposte.net	
MEZZETTA	Daniel	daniel.mezzetta@neuf.fr	
MOINAUX	Jean François	ffcvosges@wanadoo.fr	
OLLIVIER	André	andre.ollivier11@aliceadsl.fr	
PERRIN			
GANIER	Corinne	perrin-ganier@wanadoo.fr	
PRATI	Philippe	pprati@cristal-union.fr	
ROUXEL	René	rene.rouxel0307@orange.fr	
SAADA	René	saada.rene@live.fr	
SOULE	David	david.soule@hotmail.fr	
TESCHKE	Sandrine	sandrine.teschke@wanadoo.fr	
THOMAS	Alain	alain.thomas3@wanadoo.fr	
THOUVENIN	Marie Noëlle	thouvenin.benoit0663@orange.fr	
TISSERAND	Gérard	gerard.tisserand4@wanadoo.fr	
ZENON	Alexis	a.zenon@berthold-btp.com	

Liste club de judo

Nom club	Adresse mail
DOJO DE L'AMITIE	
ASCB BAN DE LAVELINE	markarine2@wanadoo.fr
BPS JUDO	
JC BRUYERES	bruno-ferrazzi@orange.fr
JC BULGNEVILLE	contact@judoclubbulgneville.fr
JC CELLES SUR PLAINE	napo.trotz@orange.fr
JC CHANTRAINE	judo.chantraine@wanadoo.fr
ENTENTE JUDO CHARMES VINCEY	mickemalpc@yahoo.fr
JC CHATEL SUR MOSELLE	lejeau5@aol.com
JC CHENIMENIL	joelle.haas@orange.fr
JC CONTREXEVILLE	jul.bernier@yahoo.fr
JC CORCIEUX	sylvain.calbrix@voila.fr
MJC DARNEY	
JC DARNIEULLES	alain.clement08@wanadoo.fr
JC DOGNEVILLE	strabach.martine@wanadoo.fr
JC DOMPAIRE	
CENTRE ARTS ET LOISIRS THAON LES VOSGES	jean-yves.barlier@wanadoo.fr
JC EPINAL	
ESPOIR JUDO 88	webmaster.judo@aliceadsl.fr
JC ETIVAL CLAIREFONTAINE	emmanuel.frayard@wanadoo.fr
JC FRAIZE	zoubiri@liberysurf.fr
JC GERARDMER	gilles.bolmont@wanadoo.fr
JC GIRANCOURT	asgdc.judo@laposte.net
JC GOLBEY	fabrice.coe@neuf.fr
DOJO DE LA HURE	
DOJO DES JUMEAUX	dojodesjumeaux@free.fr
JC LE THILLOT	nathaliedesgranges@wanadoo.fr
JC LE THOLY	gilles.bolmont@wanadoo.fr
JC LIFFOL LE GRAND	
JC MIRECOURT	beverriere@wanadoo.fr
DOJO MIRECURTIEN	p.pierrotcracco@wanadoo.fr
DOJO DE LA MONTAGNE	
JC MOYENMOUTIER	judoclub.moyenmoutier@sfr.fr
JC NEUFCHATEAU	
JC LE PLATEAU	jean_marie.yager@aliceadsl.fr
JC CHATENOIS	judoclubchatenois@hotmail.fr
JC RAMBERVILLERS	
JC RAONNAIS	lehmann.bruno@wanadoo.fr
JC RAON AUX BOIS	peridon.alain@wanadoo.fr
JC REMONCOURT	jean-claude.demoly@ac-nancy-metz.fr

DOJO ROMARIMONTAIN	chvezy@wanadoo.fr
JC SAINT DIE	christophe.rousseau153@orange.fr
JC STE MARGUERITE	judo.stm@wanadoo.fr
JC ST LEONARD	judoclubstleonard@wanadoo.fr
JC SALM SENONES	luc.sublon@orange.fr
JC TAINTRUX	verbrugghe.emmanuel@wanadoo.fr
JC UZEMAIN	
CSV JUDO	lainemichel@free.fr
DOJO VOSGIEN	j-louis.duvergey@wanadoo.fr
JC XERTIGNY	marie-claude.rebout@wanadoo.fr
SPORTS LOISIRS VINCEENS	beverriere@wanadoo.fr

Liste club de triathlon

CONTACT CLUB				
Nom et Prénom	Nom du Club	Téléphone	Portable	@
VANNIER Raphaël	Triathlon Nancy Lorraine	03 83 51 56 99	06 22 07 33 19	vannier.rafael@wanadoo.fr
PETIT Hervé	Triathlon Epinal Club		06 09 37 79 20	petitherv@aol.com
MALARD Cyrille	Triathlon Club Mussipontain		06 71 70 26 98	rouqmout@free.fr
GENY Alain	Maizières Natation Triathlon Club	03 87 80 52 78	06 07 11 39 36	alain.geny@wanadoo.fr
RIGAUD Emmanuelle	Sarreguemines Triathlon Club	03 87 09 24 72	06 06 41 09 15	etienne.rigaud@neuf.fr
BECKER Christophe	Tri Athlétic Club Forbach	03 87 04 11 43		bec_christ@yahoo.fr
DEMANGEON Christophe	Metz Triathlon	03 54 62 47 26	06 98 13 20 81	metz.tri@caramail.com
MICHEL Joël	Gérardmer Triathlon	03 29 63 15 86	06 08 05 31 26	joelmichel.tri@wanadoo.fr
BAZIN Guy	Triathlon Laneuveville devant Nancy	03 83 56 02 56		triathlon.laneuveville@wanadoo.fr
DABIN Jean-Yves	Triathlon Club Déodatien	03 29 42 64 80		nodrafting@wanadoo.fr
DEL VITTO Frédéric	Vittel Triathlon	03 29 07 82 91	06 74 64 44 05	delvittofred@yahoo.fr
ZIENKIEWICZ Jean-claude	Club Triathlon Marville 55	03 29 88 10 10	06 63 63 85 68	jcctm55@gmail.com
NUEL Gisèle	Neuves Maisons Triathlon 54	03 83 52 76 66	06 87 27 76 05	gisele-n@wanadoo.fr
MAUREL Daniel	Bar Natation Triathlon Club	03 29 76 23 41	06 89 49 70 78	dan.maurel@wanadoo.fr
SCHAL Luc	ES Thaon Triathlon	03 29 67 18 85		luc.schal@akeonet.com
LOGEL Arnaud	Triathlon Toul Team	03 83 41 89 94	06 75 94 06 24	triathlon.toul@free.fr
GORNET Francis	Triathlon Remiremont Olympique Club		06 82 00 46 58	fgornet@orange.fr
GOUYER Reynald	Bruyères Triathlon Duathlon	03 29 50 51 04		reynald.gouyer@laposte.net
POULAIN Cyriaque	Triathlon Grand Villerupt 54	03 82 91 11 35		cyriaque7@orange.fr
JACQUET Laurent	CSA Triathlon Commercy	03 29 46 73 27	06 73 66 10 02	coetlo@hotmail.com
THEIL Pascal	Vélo Club L'avenir de Falck	03 87 90 22 75	06 86 76 73 08	pascalthiel@hotmail.fr
FRANIATTE Jérôme	TRIASUD SP54		06 87 06 62 48	jerome.franiatte@club-internet.fr
LACKO Bernard	Trisport Sarreguemines	03 87 98 36 15		lacko.bernard@neuf.fr
BABUREK Virginie	CSA 53 RT Triathlon Luneville	03 83 77 64 42	06 09 17 56 23	virginie.baburek@orange.fr
LUCAS Eric	Triathlon club Saint Avold	03 87 94 60 76	06 81 50 38 23	stephanie.lucas1@wanadoo.fr
THOMAS Benoit	New Sarrebourg Team Triathlon		06 08 49 83 39	benoitthomas2@wanadoo.fr
FATIEN Michaël	Meuse Triathlon Verdun	03 29 87 64 16	06 22 39 28 17	mfatien@mcom.fr

Liste mail des clubs de football américain

sixela99999@hotmail.com
bend-end@hotmail.fr
benoit.x.kowalski@lu.pwc.com
fredericcapraro@hotmail.com
xaviergeier@aol.com
bertrandhopfner@yahoo.fr
Bruno.Hinck@scadmin.uhp-nancy.fr
cedric-chevalier@live.fr
christgauthier@yahoo.com
CDUVOYE@aol.com
deyvis@free.fr
delayen.douglas@orange.fr
scoht822@hotmail.com
gibaus@gmail.com
bernusjacquesalex@orange.fr
jean-pierre.hinck@wanadoo.fr
president.tigres@wanadoo.fr
monsieurmomo@voila.fr
cajoline57@hotmail.com
kerne@numericable.fr

Clubs de volley 54

PRESIDENT CD 54

Nicolas BELTRAMO
06.88.58.32.94
nbeltramo@wanadoo.fr

BLAINVILLE
Christian PILLER
D 03.83.75.86.
acbd.volley@free.fr

BLENOD C.O.
Yohann MATHIEU
D : 03.83.83.38.76
P : 06.74.42.68.52
yoyomickey@orange.fr

BRIEY
Pascal REBOUCHE
03.82.20.05.04
54150 MANCE
volleybriey@orange.fr

DEVONA
Stéphane LOUBATIERES
P : 06.24.58.35.53
devona-volley@orange.fr

FLAVIGNY
Raoul VILLAUME
T : 03.83.26.72.73
raoul.villaume@wanadoo.fr

FOUG
Elisabeth PLASSAT
P : 06.15.37.79.57
eplassat@aol.com

FROUARD POMPEY
Bruno DEMOULIN
P : 06.32.47.36.32
54390 FROUARD
ofp.volleyball@club-internet.fr

I.N.R.S. A.S.VOLLEY
Eric CARUEL
T : 03.83.50.98.30

F : 03.83.50.20.17

caruel@inrs.fr

JARNY

Yvon VELVELOVICH

D : 03.82.33.37.00

yvon.velvelovich@9online.fr

SITE INTERNET : <http://usj-volley.nexenservices.com/>

MALZEVILLE V.C.

Laurence LEPAULT

P : 06.18.08.69.54

tititelolotte@free.fr

M.J.C. LA COLOMBE

Gaëlle HENRION

T : 03.83.52.81.75

gaellefred@hotmail.com

NANCY BNP

Jean Pierre IOHNER

D : 03.83.38.19.04

jpierre.iohner@wanadoo.fr

NANCY PERSONNEL CUGN

Dominique MOINY

T : 03.83.91.83.91

P : 06.80.11.50.61

dominique.moiny@grand-nancy.org

NANCY EQUIPEMENT

Christian SAUGET

P : 06.79.78.90.74

D : 03.83.86.52.35

christian-sauget@equipement.gouv.fr

NANCY AQCLB

Didier AUBERT

P : 06.60.23.50.18

D : 03.83.27.30.15

dicm@tiscali.fr

NANCY SAPEURS POMPIERS

David BONNAVENTURE

P : 06.87.66.06.41

bonnaventure@tele2.fr

NANCY VERT BOIS

Fernand VIROT

D : 03.83.53.41.74

fernand.virot@ac-nancy-metz.fr

NANCY VOLLEY M.J.

Frédéric BASTIAN

T : 03.83.41.30.23

F : 03.83.41.30.23

nancyvolley@orange.fr

SITE INTERNET : <http://nancyvolley.free.fr/>

PONT A MOUSSON

Francis LELIEVRE

D : 03.83.83.21.47

P : 06.16.60.72.91

family.lelievre@wanadoo.fr

SAINT MAX

David DIETSCH

P : 06.84.70.12.69

david.dietsch@netmedicom.com

SEICHAMPS

Michel GIRCOUR

P : 06.88.33.92.79

D : 03.83.56.49.35

volley-ball-seichanais@wanadoo.fr

S.E.C. LUNEVILLE

Jean Marc JEANDON

P : 06.62.15.23.86

D : 03.83.46.58.49

jmjeandon@aol.com

TOUL A.L.

Virginie CHRISTEN

P : 06.30.92.75.85

altoulvolleyball@orange.fr

TOUL U.S. VALCOURT

Michel VAILLANT

T : 03.83.17.39.40

vaillantmic@yahoo.fr

VANDOEUVRE NANCY VB

Mohammed ABIDA

F : 03.83.51.25.68

vnvb@wanadoo.fr

SITE INTERNET: <http://www.club-vnvb.com/>

COS VILLERS V.B.
Thierry BLIN
T : 03.83.44.59.21
P : 06.60.74.60.97
villers.volley@9business.fr
SITE INTERNET : <http://www.villersvolley.fr/>

55

PRESIDENT CD 55
Patrick CHEVALLIER
D : 03.29.91.32.76
p.chevallier@free.fr

SAINT MIHIEL
Francis BURNEL
D : 03.29.89.10.50
fc.burnel@wanadoo.fr
SITE INTERNET : <http://perso.orange.fr/smvb/>

57

PRESIDENT CD 57
Albert CHARPENTIER
D : 03.87.52.75.65
albert.charpentier@wanadoo.fr

A.S.V.B.L. (Association Sportive Volley Loisirs)
Othon HELMSTETTER
P : 06.27.80.30.08
D : 03.87.85.89.46
othon.helmstetter@wanadoo.fr

AUDUN LE TICHE
Edith MILESI
D : 03.82.52.25.04
edith.milesi@wanadoo.fr

COURCELLES CHAUSSY
Stéphane GALONNIER
P : 06.81.70.67.52
vbc-57@wanadoo.fr

CREUTZWALD
Roland WALKER
F : 03.87.82.53.75
D : 03.87.82.53.75
roland.walker@wanadoo.fr

FAREBERSVILLER
Gennaro BRACIGLIANO
D : 03.87.04.19.30
P : 06.23.69.35.44
gen57@cegetel.net OU vert069@hotmail.fr

FORBACH
Isabelle KLEIN
F : 03.87.87.92.33
P : 06.76.28.87.64
usfvolleyball@caramail.com

FREYMING MERLEBACH
Géraldine LANDELLE
P : 06.32.13.45.37.
D : 03.87.04.08.31
landidine@yahoo.fr

GONDREXANGE
Alain VANDERBOSSE
P : 06.06.66.63.14
D : 03.87.25.02.27
vdbalain@infonie.fr

GROSBLE-ROUHLING
Nathalie BENZINEB
D : 03.87.09.25.78
nathalie.benzineb@wanadoo.fr

ES HAGONDANGE
Alain WAGNER
P : 06.21.22.78.19
D : 03.87.70.22.40
walain57@aol.com

HAYANGE
Christian HOFF
D : 03.82.57.18.63
christian.hoff@arcelormittal.com

HETTANGE GRANDE
Carole GRESSET
D : 03.82.54.38.04
P : 06.30.76.23.17
carole.gresset@curia.europa.eu

MAIZIERES
F : 03.87.60.24.86
F : 03.87.51.73.73(10 à 12h)
T : 03.87.60.26.73

maizieres.athletic.club@wanadoo.fr

MESSIN STADE ETU. CLUB

Jacques GOURY

T : 03.87.34.88.55

D : 03.87.76.13.51

F : 03.87.34.87.72

jacques.goury@moselle.pref.gouv.fr

MORHANGE

Christian SANTARINI

D : 06.23.06.45.54

e-mail : sbour@free.fr

MOULINS

Albert CHARPENTIER

F : 03.87.52.75.65

D : 03.87.52.75.65

P : 06.72.15.01.97

albert.charpentier@wanadoo.fr

POUILLY METZ

Jacques BICHAT

F : 03.87.52.42.93

P : 06.08.96.80.28

j.bichat@free.fr

ROHRBACH LES BITCHE A.L.J.V.B.

Valérie MULLER

F : 03.87.09.81.79

D : 03.87.09.85.26

loisir.jeunesse@cegetel.net

SARRALBE

Jean Louis BLONDY

D : 03.87.97.03.22

agnes.blondy@wanadoo.fr

STIRING WENDEL

Michel KLOSE

P : 06.70.64.31.52

klose.michel@wanadoo.fr

TERVILLE FLORANGE

Denise ARNU

P : 06.73.82.82.81

D : 03.82.59.96.57

denisearnu@yahoo.fr

YUTZ THIONVILLE

Lucette MULLER (Président : Robert ROSTOUCHER)

F : 03.82.51.11.16

club@asvb.fr

Site internet : www.asvb.fr

88

PRESIDENT CD 88

Patrick REMY

2 rue Maréchal Joffre

88000 EPINAL

D : 03.29.33.05.40

patrick.remy1@free.fr

CHARMES

Véronique LEROY

P : 06.15.90.58.75

D : 03.83.72.40.79

veronique.leroy4@free.fr

CHATEL

Daniel GIROUX

P : 06.75.14.78.32

D : 03.29.67.62.07

patou.giroux@voila.fr

EPINAL CAM

Patrick REMY

D : 03.29.33.05.40

patrick.remy1@free.fr

\$

EPINAL SAS

Christian NOEL

F : 03.29.35.25.31

P : 06.65.43.70.46

christ.noel2@wanadoo.fr

GERARMER

D : 03.29.63.46.19

asg.volley@wanadoo.fr

L.L.V. ELOYES

Nicolas DUMARTIN

P : 06.16.56.61.27

ende@free.fr

REMIREMONT

Etienne VIRY
D : 03.29.23.00.93
e-mail : etienneviry@wanadoo.fr

SAINT DIE
Valérie PINTO
P : 06.89.20.67.16
D : 03.29.50.07.73
mvpinto@wanadoo.fr

VOLLEY DETENTE VOSGES
Véronique LEROY
T : 03.83.72.40.79
P : 06.15.90.58.75
veronique.leroy4@free.fr

Liste clubs de golf

Club [N° FF Golf]	Nbre de trous	Adresse	Téléphone [Fax]	Courrier électronique Site Internet
Avrainville 54 - [850] - AS	11	Chemin du Vau 54385 Avrainville	03 83 62 99 52 [03 83 62 99 52]	golf.avrainville@wanadoo.fr www.golf-avrainville.net
Nancy 54 - [47] - AS	18	Chemin du Golf 54460 Aingeray	03 83 24 53 87 [03 83 24 53 42]	golf-nancy@wanadoo.fr www.golf-nancy.com
Nancy Pulnoy 54 - [1186] - A+G	18 + 9	10, rue du Golf 54425 Pulnoy	03 83 18 10 18 [03 83 18 10 19]	golf.pulnoy@wanadoo.fr www.golfnancypulnoy.com
Combles-en-Barrois 55 - [91] - AS	18	38, rue basse 55000 Combles-en-Barrois	03 29 45 16 03 [03 29 45 16 06]	golfdecomblesebarrois @wanadoo.fr www.golfdecombles.fr
La Grande Romanie 51 - [0656] - AS	18 + 7	Route Départementale 994 51460 Courtisols	03 26 66 65 97 []	at@par72.net www.par72.net
Madine 55 - [894] - A+G	9	Base de Loisirs de Madine 55210 Nonsard-Lamarche	03 29 89 56 00 [03 29 90 05 72]	golfde madine@orange.fr www.golfclubmadine.fr
Annéville 57 - [686] - A+G	18	Centre Thermal et Touristique 57360 Annéville-les-Thermes	03 87 71 30 13 [03 87 70 26 96]	golf.anneville@wanadoo.fr www.golf-anneville.com
Bitche 57 - [492] - A+G	27	Rue des Prés 57230 Bitche	03 87 96 15 30 [03 87 96 08 04]	golf.bitche@wanadoo.fr www.golf-bitche.com
Château de Preisch 57 - [1415] - A+G	27	1, rue du Vieux Moulin 57570 Basse-Rentgen	03 82 83 00 00 [03 82 83 00 09]	info@golf-de-preisch.com www.golf-de-preisch.com
Faulquemont 57 - [1245] - AS	18 + 8	Avenue Jean Monnet 57380 Faulquemont	03 87 81 30 52 [03 87 81 30 62]	golf.faulquemont@wanadoo.fr www.golf-faulquemont.com
Garden Golf 57 - [779] - A+G	18 + 6	3, rue Félix Savart 57070 Metz	03 87 78 71 04 [03 87 78 68 98]	contact@gardengolfmetz.com www.gardengolfmetz.com
La Grange aux Ormes 57 - [805] - A+G	18 + 9	Rue de la Grange aux Ormes 57155 Marly	03 87 63 10 62 [03 87 55 01 77]	info@grange-aux-ormes.com www.grange-aux-ormes.com
Metz Chérisey 57 - [74] - AS	18	Château de Chérisey 57420 Chérisey	03 87 52 70 18 [03 87 52 42 44]	golfcherisey@wanadoo.fr www.golfcherisey.com
Pays de Sarrebourg 57 - [1514] - AS	18 + 9	Ferme du Winkelhof 57400 Sarrebourg	03 87 23 01 02 [03 87 23 03 04]	golfsarrebourg@neuf.fr www.golfsbg.com
Sarreguemines 57 - [1597] - A+G	18	Route Départementale 81 A 57200 Sarreguemines	03 87 27 22 60 [03 87 27 22 61]	golfde sgms@fr.oleane.com www.golfdesarreguemines.com
Images d'Épinal 88 - [254] - A+G	18	Rue du Merle Blanc BP 239 88006 épinal Cedex	03 29 31 37 52 [03 29 31 31 66]	golf.epinal@free.fr http://golf.epinal.free.fr
La Bressaude 88 - [1468] - AS	Practice	27 rue de Bellevue 88250 La Bresse	03 29 28 67 57 []	nelly.curien@wanadoo.fr
Ligne Bleue des Vosges 88 - [1004] - AS	2 x 7	24 avenue de Robache 88100 St-Dié des Vosges	03 29 56 48 21 [03 29 55 54 95]	philippe_dumenil@yahoo.fr
Vittel Ermitage 88 - [2] - A+G	45	Club Med BP 59 88802 Vittel Cedex	03 29 08 81 53 [03 29 08 81 54]	vitgolf01@clubmed.com www.golf-vittel-ermitage.com
Vittel Hazeau 88 - [874] - AS	9	Avenue du Haut de Fol BP 34 88801 Vittel Cedex	03 29 08 20 85 [03 29 08 05 97]	contact@golf-vittel-hazeau.com www.golf-vittel-hazeau.com

ANNEXE 5

Liste des associations
contactées

Association nationale :

L'Association Asthme & Allergies développe avec les associations et les sociétés qui ont des centres d'intérêt communs (Écoles de l'asthme, associations régionales de patients, sociétés savantes...) tous échanges de nature à promouvoir la spécificité de la prise en charge de l'asthme et des allergies.

Asthme & Allergies Association

3, rue Hamelin
75116 Paris

Association V.A.I.R NORD LORRAINE

L'association V.A.I.R NORD LORRAINE est une association à but non lucratif (loi 1901), créée en 1995. Elle est l'antenne dans la région mosellane de l'association "Asthme & Allergies" (18 antennes en France), première association nationale pour l'éducation des asthmatiques.

57

RESPIR'ACTION 57

Association de Patients atteints d'Insuffisance Respiratoire en Moselle

A.M.A.I.R

(Association Mosellane des Asthmatiques et Insuffisants Respiratoires)
7 rue Bejin - 57 000 Metz. Tel : 03 87 50 50 15

Comité national contre les maladies respiratoires

13, rés Saint Quentin BP10022 -Longeville les Metz
57057 METZ
Téléphone : 03 87 32 89 51
Télécopie : 03 87 31 39 19

Fédération française des associations et amicales d'asthmatiques apnéiques insuffisants ou handicapés respiratoires

6, rue des Pinsons
57255 SAINTE MARIE AUX CHĂŠNES
Téléphone : 03 87 61 89 39
Email : alir.nancy@wanadoo.fr
Site internet : <http://alirnancy.fr.st>

SOS mucoviscidose

79, rue Nationale
57600 FORBACH
Téléphone : 03 87 88 07 27
Télécopie : 03 87 88 49 79
Email : mf.foradini@wanadoo.fr

ALIR

2, route de Mirecourt
54500 Vandoeuvre
Téléphone : 03 87 72 52 37
Email : pwilk@wanadoo.fr
Site internet : <http://www.alir.new.fr>

Association planète clé de sol

9, avenue du Charmois
54500 VANDOEUVRE LES NANCY
Téléphone : 03 83 96 47 21
Télécopie : 03 83 53 13 04

Association régionale d'aide aux insuffisants respiratoires de Lorraine

2, route de Mirecourt
54500 VANDŒUVRE LES NANCY
Téléphone : 03 83 51 10 63
Télécopie : 03 83 51 38 41
Email : contact@arairlor.asso.fr
Site internet : <http://www.arairlor.asso.fr>

Comité national contre les maladies respiratoires

CHU Nancy Brabois serv pneumologie
54500 VANDŒUVRE LÂS NANCY

SOS mucoviscidose

2, rue de la Petite Fontaine
54290 VIRECOURT
Téléphone : 03 83 72 47 27

Comité national contre les maladies respiratoires

6, quai Carnot
55000 BAR LE DUC
Téléphone : 03 29 45 88 03
Télécopie : 03 29 45 88 50

SOS mucoviscidose

8, chemin sous les Carrières
55320 DIEUE/MEUSE
Téléphone : 03 29 87 66 82

LORRAINE
Meurthe et Moselle 54 – Meuse 55
Moselle 57 – Vosges 88

Délégué :

Francis MULLER
15, rue de la Gare
57200 Blies Ebersing
Tél 03 87 95 48 82
blandinefrancis@orange.fr

Délégué adjoint :

Bernard LAGRANGE
Tél 03 83 43 42 45
cadm@nancy.mnam.fr

Trésorière :

Valérie HUMBERT
Tél 03 82 21 66 19
eric.humbert592@orange.fr

Secrétaire :

Marie-Christine THOMAS
Tél 03 87 32 09 78
marie-christine.thomas@interieur.gouv.fr

Représentants départementaux :

Meurthe et Moselle Nord (54)

Dominique GRANDEURY
03 82 24 20 11
d.grandeury@orange.fr

Meurthe et Moselle Sud (54)

Martine SEIGNEUR
03 83 20 36 48
seigneur86@orange.fr

Meuse (55)

Sans représentant

Moselle (57)

Christian THOMAS
Tél 03 87 32 09 78
cetmcthomas@orange.fr

Vosges (88)

Maurice MARCHAL
Tél. 03 29 31.62.48
sopilupa@orange.fr

Contact

Concernant l'asthme

ALIR54 :

Ils n'ont pas d'enfants. Ils ne sont pas intéressés par le projet.

RESPIR'ACTION 57:

Ils n'ont pas d'enfants non plus. Selon elle les parents n'ont pas forcément l'envie de faire pratiquer leur enfant asthmatique.

AMAIR :

Leurs actions sont essentiellement pour les personnes âgées. Ils ne font pas de choses pour les enfants.

ARAILOR :

Ils font de l'aide à domicile pour les gens qui en ont besoin. Ménage, toilette,

VAIR NORD Lorraine :

Ils sont contents du projet. Ils ont montré leur volonté de sensibiliser sur la pratique.

Concernant la mucoviscidose

Vaincre la Mucoviscidose :

-Contact M. Thomas (vlm 57) par téléphone : idée de venir à une réunion.

-Contact Mme Grandeury (vlm54) par téléphone : mail envoyé avec contacts M.

Bergé et Mme Coupon

-Contact Mme Marchal (vlm88) par téléphone : rdv le lundi 23 fév. 14h30 à

Brabois. Présentation du projet.

-Contact Mme Seigneur (vlm54) par téléphone : rdv le 10 mars à 14 h chez elle (Seichamps)

-Contact Mme Coupon (vlm Nat, mission scol) par téléphone : envoi de docs par mails (PAI ...)

-Contact M. Bergé (Ens. EPS, Formateur EPS, a écrit dans vlm mag n°119) : envoi de questions avec réponse de sa part.

-Contact M. Muller (vlm reg) par téléphone : rdv le 7 Mars (réunion CRCM) à Brabois

Présentation aux membres du projet. Possibilité d'avoir les coordonnées par l'association.

-Contact avec M. Lagrange (vlm reg ; trésorier) : contact pour travailler avec la mutuelle MNAM pour le projet. Contact avec une personne de la région à venir grâce à M .Lagrange.

ANNEXE 6

Recommandations APS et
Pathologies respiratoires

AP conseillées (muco)	Contre-indications (muco)
<p>-Activités aérobies : natation, course, cyclisme, randonnée</p> <p>-Activités anaérobies</p> <p>-Activités qui essoufflent : football, basket-ball, aérobic, step, arts martiaux, danse</p> <p>-Activités qui mobilisent le thorax : jeux de raquettes, tir à l'arc, escrime, escalade, volley-ball, judo, canoë, aviron, ski de fond, gymnastique</p> <p>-Activités qui renforcent les muscles : toutes les activités selon la motricité qu'elles nécessitent</p> <p>-Activités adaptées aux capacités de travail</p>	<p>-Activités physiques déconseillées</p> <p>-Plongée, activités en altitude</p> <p>-Faire attention dans les activités aux : milieux allergènes, aux chocs, aux apports caloriques, à la déshydratation</p> <p>-Natation faire attention au pédiluve, bien se sécher les cheveux</p>

Conseils pratiques (muco)	Effets de l'AP/Santé (muco)
<p>-S'échauffer avant un effort</p> <p>-Perte de sel et d'électrolytes en quantité excessive dans la sueur : si exercice en pleine chaleur, il faut les remplacer par un apport supplémentaire en eau (cachets de sel, boisson pour sportifs)</p> <p>-Pendant l'exercice : jouer sur la durée et la fréquence.</p> <p>-Avant l'effort, il faut boire et prendre des forces en se restaurant légèrement</p> <p>-Diminuer l'effort et non pas arrêter brutalement</p> <p>Symptômes à surveiller</p> <p>Rougeur des joues</p> <p>Coloration bleue de la peau</p>	<p>-Meilleur drainage bronchique</p> <p>-Meilleure utilisation oxydative 1 Meilleur tonus musculaire et force musculaire et masse musculaire</p> <p>-Stimule des zones peu ventilées d'ordinaire (permet de ne pas oublier une partie du mucus dans les bronches</p> <p>-Meilleur désencombrement</p> <p>-Diminue les besoins en oxygène</p> <p>-Baisse la fréquence cardiaque de repos (le cœur est moins sollicité)</p> <p>-Améliore la fonction cardio-respiratoire</p> <p>-Régule la glycémie et stimule l'appétit</p> <p>-Mobilise les sécrétions par la ventilation</p> <p>-Favorise l'estime de soi et l'intégration sociale</p> <p>-Abaisse le niveau d'anxiété</p> <p>-Changement de l'image du corps</p> <p>-Amélioration de la perception de soi, de l'estime de soi.</p>

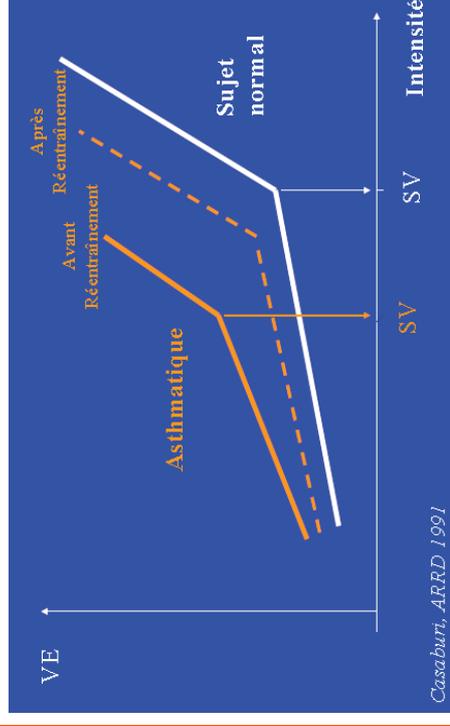
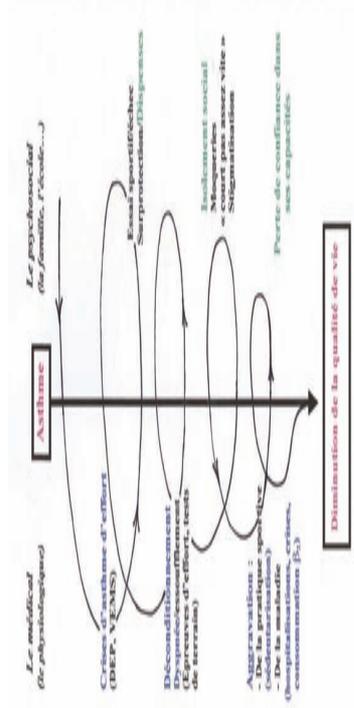
AP conseillées (asthme)	Contre-indications (asthme)
<p>-L'échauffement :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Début et fin des exercices progressifs -Echauffement séquentiel : course lente, marche -Exercice fractionné : course à effort maximal, récupération -Course continue de 15 min à 60% VO2 max <p>-Peu asthmogènes :</p> <ul style="list-style-type: none"> les exercices brefs et intenses les exercices prolongés > 15 minutes, peu intenses <p>-Asthmogènes :</p> <ul style="list-style-type: none"> les exercices intenses de 6 à 8 minutes <p>Activités faiblement asthmogènes</p> <p>VE basse : Tennis et jeux de raquettes, gymnastique, sprints, handball, baseball ski de piste, golf</p> <p>Conditions d'humidité et de chaleur : natation, plongeon, waterpolo</p>	<p>-Fortement asthmogènes :</p> <p>VE élevée : rugby, basket-ball, cyclisme, course de longues distances, football</p> <p>Conditions de sécheresse et de froid : patinage, ski de fond, hockey sur glace</p> <p>-Risque si pas d'activité physique :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Détérioration fonctionnelle et déconditionnement physique (régression aérobie et compensation anaérobie) → inconfort à l'effort

Conseils pratiques (asthme)

- Course réalisée à une intensité d'exercice correspondante à celle du 1er seuil ventilatoire
- Sur le terrain, ce seuil correspond au seuil d'apparition de la dyspnée
- Eviter les temps froids et sec ainsi que le brouillard
- Eviter les cycles d'endurance en hiver par exemple
- Début et fin de l'exercice progressif
- Echauffement séquentiel ; course lente, marche
- Exercice fractionné** : course à effort maximal, récupération
- Course continue de 15 min à 60% VO2 max

Effets de l'AP/Santé (asthme)

-Avec l'exercice on peut réduire la constriction et augmenter la dilatation



Casaburi, ARRD 1991

Le réentrainement à l'effort réduit la contraction et augmente la dilatation

-Objectifs du reconditionnement physique Asthme.

-Améliorer l'aptitude aérobie :

-Lutte contre la détérioration fonctionnelle et le BPE (1)

-Réduire l'hyperventilation :

-Source de dyspnée

-Génératrice de BPE

-Impliquée dans la limitation CV

Mot clé de la prescription d'activité physique :

INDIVIDUALISATION = EFX

-Physiologiques :

-Si pas d'AP : Détérioration fonctionnelle et déconditionnement physique (régression aérobie et compensation anaérobie)

-Améliore l'aptitude aérobie : (1)

-Réduit l'hyperventilation : source de dyspnée, génératrice de BPE, impliquée dans la limitation CV

-Psychologiques :

-Intégration sociale, favorise l'estime de soi

-Abaisse le niveau d'anxiété et Changement de l'image du corps

ANNEXE 7

Appels à projet MNAM
« La course en solidaire »



Passeport de participation "La course en solidaire" 2009 »

☛ Personne individuelle présentant le projet

Cette personne doit répondre aux critères définis par le règlement du concours

Nom et prénom de la personne : HUBERT Joffrey

Age : 23

Adresse : 17, boulevard Lobau

Code postal : 54000 Ville : Nancv

Téléphone : 06.63.55.86.82

Je soussigné(e) **Humbert Joffrey**
certifie sur l'honneur l'exactitude des
informations
contenues dans le présent document

Signature :

☛ Association soutenant le projet (éventuellement) :

Nom de l'association : Bien' Est

Adresse : 2, parc de Saurupt. Rue Jean XIII

Code postal : 54130 Ville : Saint Max

Téléphone : 06 78 83 96 34

Nom du correspondant : Eléonore Perrot

☛ **Mutuelle soutenant le projet (éventuellement) :**

Nom : MNAM section Nancy

Département : Meurthe et Moselle 54

Nom du correspondant : Bernard Lagrange

☛ **Le projet :**

Vous pouvez joindre tous les documents qui vous semblent nécessaires pour éclairer la décision du jury. **Cependant, vous devez obligatoirement remplir les pages 2 et 3.**

Présentation du projet :

Le projet AiR'SpOrT a pour objet la création d'un réseau sport-santé pour promouvoir la pratique d'activités physique adaptées (APA) chez les enfants atteints de pathologies respiratoires.

Cela fait depuis plusieurs années que l'on reconnaît des vertus sanitaires à l'activité physique. En effet, elle est de plus en plus utilisée dans certaines maladies comme le diabète, les maladies cardio-vasculaires et les maladies respiratoires chroniques. Pratiquer une APA est bon pour la santé que ce soit pour les asthmatiques ou les mucoviscidosiques. Diverses études le prouvent et les récents rapports comme celui de l'INSERM (PNAPS) le montrent.

Un autre constat réside dans le fait que les enfants pratiquent de moins en moins une activité physique de manière générale. Ces données couplées avec les bienfaits sur la santé pour un enfant malade semblent constituer un critère irréfutable.

Ce projet s'adresse donc à des enfants en âge d'être scolarisés. Il touche essentiellement les pathologies respiratoires comme l'asthme et la mucoviscidose qui, bien qu'elles soient très différentes, sont les deux pathologies principalement recensées. Cependant, les autres pathologies ne sont pas exclues pour autant.

La volonté de ce projet est de pouvoir favoriser l'accès à la pratique chez ces enfants. Différents milieux d'interventions ont été recensés pour permettre cette volonté. L'école, les clubs, les associations, en font partie.

Malheureusement les différents professionnels n'ont pas dans la plupart des cas, les compétences pour intégrer ces jeunes dans une activité physique ce qui réduit évidemment l'accès à la pratique.

Pour que ce réseau puisse se construire, il faut bien sûr fédérer un maximum de monde autour du projet : les clubs, le rectorat, les associations, les médecins. Pour cela, un recensement est nécessaire dans un premier temps pour déterminer quels partenaires sont susceptibles d'adhérer au projet.

Dans un second temps, il s'agit de mettre en place ce réseau et de proposer des formations pour appréhender au mieux le lien entre santé et activité physique dans les pathologies respiratoires. Des chartes de convention peuvent être signées avec les clubs notamment et le but est de pouvoir faire adhérer un certain nombre de professionnels de santé et/ou du monde sportif.

cf. en annexe une présentation du projet.

Résumé du Projet en 5 lignes :

Le projet a pour but la création d'un réseau sport santé pour promouvoir la pratique d'APA chez les enfants atteints de pathologies respiratoires chroniques et créer les conditions d'accès à la pratique. Des formations seront proposées aux associations, aux éducateurs, enseignants, médecins et des supports de communication seront élaborés pour sensibiliser les acteurs concernés aux bienfaits et à la nécessité de la pratique.

En quoi le projet présenté est-il collectif :

Le projet est collectif dans le sens où il rassemble divers univers tels le monde associatif, médical, l'Education Nationale, le monde sportif (clubs et fédérations), mais aussi et surtout les parents et les enfants.

L'enjeu est de pouvoir mener une action collective dans ces différents milieux de vie en s'appuyant sur une démarche cohérente et réfléchie pour favoriser l'accès à une pratique physique adaptée pour ces enfants.

La création de ce réseau ne peut se faire sans la pleine participation de l'ensemble des acteurs concernés.

Comment retrouve-t-on les valeurs mutualistes dans ce projet :

Les valeurs mutualistes se retrouvent pleinement dans ce projet.

La solidarité : c'est permettre à ces enfants au même titre que les autres de pratiquer l'activité physique de leur choix.

La démocratie : c'est répondre aux besoins et aux attentes au cas par cas en proposant des solutions adaptées notamment dans la recherche d'un club à proximité pouvant accueillir l'enfant.

La liberté et la responsabilité : la démarche se veut associative et travaille au bien-être de la personne en utilisant les APA (activités physiques adaptées) comme moyen.

Quand débutera votre projet :

Le projet a déjà débuté, il rentre dans le cadre de mon stage de Master 2. Une première phase de gestation se termine en ce moment pour laisser place à une phase de mise en actions.

C'est un projet sur du long terme qui aboutira, je l'espère, à la constitution de ce réseau.

Budget :

Attention: vous devez présenter un budget équilibré, c'est à dire avec le total des dépenses égal au total des recettes.

Dépenses	Recettes
-Achat de matériel : 1000 euros -Charges de fonctionnement : Expert comptable : Communication : Graphisme : 1000 euros Impression : 3500 euros Frais d'envoi : 1000 euros Documentation Frais de déplacement Charge administrative -Charges de personnels : 1 personne (ingénieur en activité physique) à 35 h : 1920 euros brut / 1500 euros net	-Autofinancement : 500 euros -Subventions publiques : Recherche Etat Collectivités Territoriales UE Autres : 500 euros (sous réserve d'acceptation.) -Financements privés : en recherche de financement ou de dons.
<i>Total Dépenses</i>	<i>Total Recettes</i>
6500 euros	6500 euros

Autres partenaires éventuels (vous pouvez joindre les éventuelles lettres de soutien ou d'accord de subvention) :

- Association Vaincre la Mucoviscidose
- APSEM : Association de promotion du sport chez l'enfant malade
- Association VAIR Nord Lorraine

N'oubliez de fournir avec ce dossier de participation intégralement rempli :

- une photocopie d'une pièce d'identité (carte nationale, passeport, permis de conduire...)
- les statuts de l'association qui soutient éventuellement le projet
- les lettres de soutien accordées par d'autres partenaires

TOUT PASSEPORT DE PARTICIPATION NON INTEGRALEMENT REMPLI SERA CONSIDERE COMME NUL. TOUT DOCUMENT JOINT A CE PASSEPORT SERA CONSIDERE COMME ANNEXE.

ANNEXE 8

Réponse des clubs aux questionnaires

Réponse des clubs

QUESTIONS	OUI	NON
Avez-vous des enfants ou adolescents avec des pathologies respiratoires dans votre structure ?	4	8
Avez-vous déjà refusé des enfants ou des adolescents atteints de pathologies respiratoires ?	0	12
Etes-vous en mesure d'accueillir ces enfants ou ces adolescents ?	3	9
Avez-vous des personnes formées pour ce type de pathologies ?	0	12
Seriez-vous prêts à accueillir ces enfants ou ces adolescents ?	11	1

Club ayant répondu aux questionnaires :

- Lorraine Voile évasion
- Club de Kayak de charmes
- Association Thionvilloise Handisport (Athlétisme – Natation – Basket fauteuil – tennis de table – hand bike)
- Club de volley de
- Association sportive, aventure mont saint Quentin (Athlétisme, Badminton)
- Taekwondo club Heillecourt
- Terville Florange olympique club
- Impakt Ludres taekwondo Club

- Raon-L'étape CRTT
- Comité Meuse de tennis de table
- AEL FAINS UEEL Tennis de table
- MJC Lillebonne
- AS Volley Yutz Thionville
- Team Macadam Cowboys
- Vélo Club Commercien

Même si environ 15 clubs ont répondu, tous n'ont pas répondu correctement aux questionnaires. Certaines réponses étant plus de l'ordre de la réponse écrite, elles n'ont pu être exploitées en tant que réponse formelles aux questions posées.

ANNEXE 9

Asthme : S'habituer à mieux respirer, c'est mieux se soigner

3 novembre 2008

**ASTHME : S'HABITUER A BIEN RESPIRER,
C'EST MIEUX SE SOIGNER !**

▶ **PATHOLOGIE**

Contact presse :

Nadège Hariti
Tél. : 01 72 60 11 19
nadege.hariti@cnamts.fr

Gènes respiratoires régulières, crises d'asthme fréquentes, c'est ce que vivent de nombreux patients asthmatiques. Un désagrément qui malheureusement peut aussi se solder par des complications graves avec une hospitalisation à la clef. Dans une étude¹ récente consacrée aux personnes prenant fréquemment des médicaments contre l'asthme, l'Assurance Maladie estime que plus d'1 patient sur 4 serait concerné par ces problèmes. Pourtant, il existe des solutions simples pour faire totalement disparaître ces symptômes : mieux connaître sa maladie, suivre un traitement adapté et s'engager à le suivre tout au long de sa vie.

MIEUX VIVRE AVEC SON ASTHME : C'EST POSSIBLE

Un asthme parfaitement contrôlé, c'est 0 symptôme au quotidien.

Pour y arriver, deux conditions sont nécessaires :

- ▶ **Suivre son traitement sur le long terme et ne pas le stopper dès que les crises disparaissent.** Or l'étude de l'Assurance Maladie montre que les traitements continus ne sont pas bien suivis sur le long cours : les patients, en particulier les jeunes adultes, les abandonnent très vite ou les prennent de manière intermittente.
- ▶ **Avoir un traitement adapté à son type d'asthme :** ce qui nécessite d'avoir une évaluation régulière par le médecin et ne pas attendre une urgence pour s'en préoccuper.

L'ASTHME EN QUELQUES MOTS...

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des bronches. Les symptômes les plus courants sont : une toux souvent la nuit ; des difficultés à respirer, parfois lors d'un effort physique ; des sifflements dans la poitrine ; une certaine oppression de la cage thoracique etc. Selon le type d'asthme dont souffre la personne, ces symptômes peuvent être plus ou moins importants et récurrents et varier dans le temps.

On distingue deux grandes catégories d'asthme :

- ▶ **Asthme intermittent :** les symptômes, peu fréquents, reviennent moins d'une fois par semaine. Ils concernent environ 50 % des asthmatiques qui eux n'ont pas besoin d'un traitement continu.
- ▶ **Asthme persistant :** les symptômes sont fréquents, voire quotidiens ou même permanents et un traitement continu est indispensable.

¹ L'étude porte sur des patients, âgés de 5 à 44 ans, ayant eu 3 prescriptions ou plus de médicaments à visée anti-asthmatique.

L'asthme et ses idées reçues

Idée reçue n°1 : L'asthme ne concerne que les personnes vivant dans les très grandes villes en raison de la pollution.

FAUX : Le Nord de la France et toute la façade Atlantique sont tout particulièrement touchés. Les données climatiques, comme l'humidité ou l'influence maritime jouent un rôle important au même titre que l'exposition aux allergènes, la pollution et le tabagisme.

Idée reçue n°2 – Quand on est asthmatique, il est normal d'avoir fréquemment des symptômes.

FAUX : un asthme parfaitement contrôlé avec un traitement adapté, c'est 0 symptôme au quotidien.

Idée reçue n°3 – On ne traite son asthme que lorsque l'on est en crise.

FAUX : la crise d'asthme sera rapidement soulagée par un traitement de la crise comme un broncho-dilatateur. Mais lorsqu'un traitement continu est nécessaire pour agir sur l'inflammation, celui-ci n'aura pas un effet immédiat, il faut le poursuivre et ce, même après l'amélioration des symptômes.

Idée reçue n°4 – Les traitements utilisés pour soigner l'asthme à base de corticoïdes font grossir.

FAUX : utilisés sous forme inhalée, les corticoïdes ont très rarement une influence sur le poids.

MIEUX VIVRE SON ASTHME AU QUOTIDIEN : L'ASSURANCE MALADIE SE MOBILISE

Pour modifier les comportements en profondeur, l'Assurance Maladie agit auprès des personnes souffrant d'asthme et des médecins traitants. Objectif ? Le confort respiratoire pour tous !

Concrètement, qu'est-ce qui va être mis en place ?

- ▶ **Les patients** vont recevoir un **questionnaire simple** pour se poser les bonnes questions sur leur asthme et évaluer leur « respiration » au quotidien. Sur la base de ce questionnaire, ils pourront ensuite échanger avec leur médecin traitant et trouver ensemble des solutions pour améliorer leur qualité de vie.

➡ **280 000 courriers et questionnaires seront envoyés à des assurés âgés de 18 à 39 ans régulièrement traités par des traitements antiasthmatiques.**

- ▶ **Les médecins** vont être informés et sensibilisés **par les délégués de l'Assurance Maladie et ses médecins-conseils**. Cela se concrétisera par la remise d'outils et de mémos sur les recommandations sanitaires préconisées, et d'échanges sur les stratégies thérapeutiques adaptées.

➡ **Plus de 22 000 médecins généralistes sont concernés par ces visites. 10 000 entretiens confraternels vont être réalisés par les médecins conseils.**

SENSIBILISER POUR MIEUX SOIGNER

Etre conscient de sa maladie et bien la connaître c'est pouvoir mieux la contrôler. C'est l'objectif de cette campagne de sensibilisation sur l'asthme. Grâce à la relation de proximité qu'il entretient avec ses patients, le médecin traitant joue un rôle clef pour le succès de ce dispositif.

➡ **Diminuer de 20% le nombre de crises d'asthme nécessitant une hospitalisation, c'est l'objectif visé par la loi de santé publique de 2004.**

Exemples de questions qui seront envoyées aux patients asthmatiques

- Avez-vous toussé, craché, respiré avec difficulté, présenté une respiration sifflante ou des serremments dans la poitrine quatre jours par semaine ou plus ?
- Avez-vous limité votre activité physique à cause de votre asthme ?
- Votre asthme vous a-t-il obligé à utiliser votre médicament par inhalation pour traiter la crise plus de trois fois par semaine ?



Si vous êtes asthmatique, prenez quelques minutes pour répondre à ce questionnaire et réfléchir à votre asthme depuis votre dernière consultation. Vous découvrirez ainsi toutes les chances à votre médecin traitant de vous aider à retrouver un confort respiratoire.

Au cours des dernières semaines (1 semaine à 3 mois) :

- Avez-vous toussé, craché, respiré avec difficulté, présenté une respiration sifflante ou des serremments dans la poitrine quatre jours par semaine ou plus ? Oui Non
- Avez-vous toussé, craché, respiré avec difficulté, présenté une respiration sifflante ou des serremments dans la poitrine une nuit par semaine ou plus ? Oui Non
- Avez-vous limité votre activité physique à cause de votre asthme ? Oui Non
- Votre asthme vous a-t-il obligé à vous absenter de votre travail (ou de vos études) ? Oui Non
- Votre asthme vous a-t-il obligé à utiliser votre médicament par inhalation pour traiter la crise* plus de trois fois par semaine ? Oui Non

* nombre d'attaques de crise d'asthme



Si vous avez d'autres questions, notez-les ici afin d'en parler lors de votre prochaine consultation :

- _____
- _____



TROIS QUESTIONS AU DOCTEUR STEPHANIE SCHRAMM, RESPONSABLE DU PROJET ASTHME A L'ASSURANCE MALADIE

POURQUOI CETTE ACTION SUR L'ASTHME ?

La prévention et l'accompagnement des pathologies chroniques est **une priorité pour l'Assurance Maladie**. L'asthme a été choisi pour deux raisons :

- Aujourd'hui cette maladie touche **3,5 millions de personnes** en France, et tout particulièrement les enfants et des adultes jeunes ;
- Même si le nombre tend à diminuer, on enregistre encore **1 000 décès par an** directement liés à l'asthme.

Avec cette action, nous souhaitons sensibiliser les patients asthmatiques à **mieux connaître** leur maladie et **ainsi mieux la gérer** au quotidien. Cela leur permettra également d'engager plus facilement le dialogue avec leur médecin traitant.

QUELLES SONT LES PRIORITES POUR QUE LE PATIENT SOIT MIEUX PRIS EN CHARGE ET ARRETE DE VIVRE AVEC SON INCONFORT ?

Le plus important est de faire comprendre aux patients qu'ils peuvent améliorer leur confort respiratoire. Beaucoup trop d'entre eux vivent avec des désagréments fréquents en pensant que c'est normal. **Alors que, grâce à un suivi régulier de l'asthme et un traitement de fond adapté, il est possible de maîtriser les symptômes de la maladie et de mieux respirer.**

Il est vrai qu'un traitement en continu sur le long cours peut être difficile à suivre, notamment pour de jeunes adultes. Cependant le bénéfice qu'il peut leur apporter est considérable. Nous cherchons à faciliter cette prise de conscience et nous voulons être un appui pour le médecin traitant.

COMMENT PEUT-ON EXPLIQUER L'EVOLUTION DES DEPENSES ENTRE 2000 ET 2007 ?

L'asthme est une pathologie fréquente dont les modalités de prise en charge ont évolué, notamment avec l'essor de nouveaux médicaments. Et ceux-ci sont de plus en plus souvent utilisés, parfois même quand cela n'est pas nécessaire.

Pour l'Assurance Maladie, l'essentiel est que les traitements soient bien adaptés au type d'asthme dont souffrent les patients.

C'est pourquoi notre action auprès des assurés et des médecins traitants consiste à les accompagner pour obtenir un meilleur contrôle de l'asthme pour les uns, et des prescriptions adaptées aux recommandations des autorités sanitaires pour les autres.



« Plus de 70 % des asthmatiques sous estiment leurs symptômes et ont un asthme mal contrôlé ».

« 970 millions d'euros, c'est le montant des remboursements de médicaments anti-asthmatiques en 2007. »

« +60% entre 2000 et 2007, c'est la hausse des remboursements de ces médicaments, qui sont utilisés aussi pour d'autres maladies respiratoires. »

ANNEXE 10

Plaquette de présentation du
projet

HUMBERT Joffrey

Master 2 Proj&Ter, Faculté du Sport Nancy 1

APSEM (association de promotion du sport chez l'enfant malade)

humbert.joffrey@hotmail.fr

06.63.55.86.82

PROJET AiR'SpOrT



Nancy-Université
Université
Henri Poincaré

**Création d'un réseau sport-santé pour promouvoir la
pratique d'activités physiques adaptées pour les enfants
atteints de pathologies respiratoires**

*Ce projet est soutenu par l'association VAIR Nord Lorraine et l'antenne régionale lorraine
de l'association vaincre la mucoviscidose*



AiR'SpOrT a pour but la création d'un **réseau sport-santé pour promouvoir la pratique d'activités physiques pour les enfants atteints de pathologies respiratoires (asthme et mucoviscidose principalement).**

L'enjeu est de sensibiliser, **informer et former** les populations concernées, les familles, les enseignants d'EPS (Education Physique et Sportive), les éducateurs sportifs sur l'importance de la pratique d'activités physiques adaptées (APA) prenant en compte les besoins, les envies et les capacités des pratiquants et d'impulser une action collective en faveur d'une pratique singulière, raisonnable et raisonnée.

L'activité physique étant plus que conseillée (cf. rapport INSERM) pour ces pathologies, un des axes majeurs du projet est de favoriser sa pratique dans différents milieux de vie (hôpital, domicile, école, club, associations...).

Les objectifs

-Déterminer les besoins, les attentes des parents et/ou enfants vis-à-vis de la pratique

grâce notamment à un questionnaire mais aussi par des rencontres si les parents le souhaitent.

-Elaborer des outils pédagogiques (plaquette, DVD) pour informer les différentes populations concernées (parents, enfants, enseignants, éducateurs) des bienfaits de la pratique, les conseiller sur les activités à privilégier, leur proposer des recommandations et des conseils pratiques et les diriger vers des structures proposant une pratique adaptée. Pour cela, une campagne de sensibilisation sous forme de plaquettes permettra d'établir le lien avec les différents acteurs concernés (équipe médicale de l'hôpital, parents et enfants, enseignants, médecins généralistes, médecins scolaires, éducateurs) et des actions concrètes aboutiront à la mise en place d'un collectif travaillant de pair pour permettre la pratique de tous ces enfants en fonction des caractéristiques de chacun

Des formations seront à disposition des éducateurs sportifs et autres personnes du monde associatif, scolaire ou médical le souhaitant pour se parfaire dans l'approche des activités physiques adaptées pour ce public. Des chartes d'engagement permettront l'adhésion et le recensement de ces lieux de pratique.

Le contenu de ces formations sera validé et élaboré avec des professionnels de santé et de l'APA.

-Répondre à la demande de chacun. Chaque enfant étant un individu unique, des conseils et un suivi individualisé permettront de satisfaire les volontés de chacun grâce notamment à des interventions pour diriger les parents vers des lieux pouvant accueillir leurs enfants.

Pour que cela soit possible, il faut bien sûr fédérer un maximum d'acteurs qu'ils soient issus du monde médical, associatif, sportif ou institutionnel.

-Faciliter l'accès à tous les enfants à une pratique. A terme, cela doit permettre à l'enfant malade de pratiquer une activité physique comme les autres enfants que ce soit à l'hôpital, en EPS ou dans les clubs.

Les différentes phases du projet doivent permettre au final l'accès, à tous les enfants, à une pratique choisie, encadrée, adaptée et approuvée par le corps médical.

La mise en place du réseau

Pour pouvoir mettre en place ce réseau, il faut bien sûr recenser l'ensemble des acteurs qui peuvent être impliqués dans le projet mais aussi recenser quels sont ceux qui sont prêts à y participer. Dans cette optique, si ce projet vous intéresse, n'hésitez pas à me le faire savoir.

Un support de communication vous sera envoyé pour vous informer de la suite du projet.

ANNEXE 11

Entretien avec M. Bergé

Questions :

Une des difficultés du projet réside dans l'approche des pathologies respiratoires.

Le projet se centre sur deux pathologies (asthme, mucoviscidose) qui nécessitent la pratique de l'activité physique. Toutefois les activités à privilégier ne semblent pas être les mêmes bien que des similitudes persistent. De plus, la nature des problèmes rencontrés pour ces deux populations semblent également diverger.

Par rapport à cela certaines questions se posent :

-EPS et les enfants atteints de pathologies respiratoires :

-Comment pratiquent-t-ils en EPS ?

Ils peuvent pratiquer toutes les APSA jusqu'à un moment où l'encombrement/l'infection bronchique (qui crée l'insuffisance respiratoire) est telle que seuls des exercices respiratoires sont envisageables et cela avec un kiné à domicile, au cabinet ou à l'hôpital). En extérieur, quand les conditions climatiques sont trop difficiles (air trop froid, en raison d'un pic de pollution), il vaut mieux éviter des échanges respiratoires trop intenses et il vaut mieux exercer l'activité physique à l'intérieur

-Pratiquent-t-ils tous ?

-Si non, pourquoi ? En général

-Dispense ? Intérêt de la dispense Attention aux mots...Je rappelle que « la dispense médicale » ne devrait pas exister si les textes en vigueur sont respectés...il ne doit s'agir que d'une inaptitude que l'enseignant peut transformer en dispense de cours. (Voir l'article dans la revue Vaincre la mucoviscidose). Tu peux aller aussi sur le site eduscol et lire un document du rapport de la commission nationale des examens 2006 (rapport auquel j'ai participé) : http://eduscol.education.fr/D0010/rapportEPS_05-06_annexe2.pdf

-Pratique non adaptée ?

Oui c'est possible mais c'est au prof de faire l'effort et l'inventivité pour mettre en activité l'élève, si possible au sein de sa classe.

-Pratique, mais à quel degré ?

« Le degré » de sa participation ne peut pas être envisagé s'il n'y a pas eu de PAI avec : l'élève, le médecin scolaire, la famille, la vie scolaire et les enseignants impliqués dans les aménagements matériels de la vie scolaire (ascenseur) ou pédagogiques (éviter en SVT et Chimie, les TP avec des produits irritants ou les milieux où l'eau reste stagnante – cela pour des élèves atteints de la muco- C'est lors de cette réunion que les possibles de l'élève (et les interdits seront discutés et posés. y compris pour sa pratique sportive

Faire l'arbitre peut-il être considéré comme être actif ? Il est actif mais cela ne suffit pas. Non l'élève doit pouvoir agir sur le plan de la motricité et cela prioritairement avec sa classe. Tant qu'il y a gain de compétence motrice pour l'élève (il s'agit bien de scolarisation –loi 2005- et pas seulement d'intégration !), tant que son estime de soi n'est pas plus atteinte à la fin de cours que lorsqu'il y est entré, et tant qu'il partage le fond culturel de l'activité pratiquée ainsi que les règles communes à la classe, alors il a sa place en EPS, « parmi » les autres (et pas « comme » les autres)

-Enseignants d'EPS :

-Sont-ils tous formés au handicap de manière générale ?

Dans le programme de l'agrégation interne d'EPS, l'item « prise en compte de l'élève en situation de handicap » est présent depuis 2 ans. Au capeps, on prépare les plc1 à répondre à un sujet où serait écrit dans le sujet « **tous** les élèves » et ils ont, pratiquement dans tous les centres de formation une information à l'écrit 2 et aussi pour l'oral 1 où des questions sont souvent posées par le jury. (J'ai même fait pour les plc1 de Saint-Etienne un doc sur « l'élève handicapé en EPS » avec une perspective historique (pour un sujet éventuel d'écrit1)). En plc2 ils doivent avoir une formation sur l'ASH (mais toutes les iufm de le font pas...

-Par rapport aux pathologies respiratoires, quelles connaissances ont-ils ?

Ils savent qu'il vaut mieux avoir établi un PAI avant avec cet élève pour adapter leur enseignement. Ils savent aussi qu'en période froide, l'irritation peut se surajouter aux

problèmes respiratoires, que certains élèves sont allergiques aux poussières dans des gymnases mal nettoyés

-Y-a-t-il nécessité d'informer ?

Oui bien sûr ; d'ailleurs dans de nombreuses académies, des formations FPC existent

-Que pensez-vous d'une plaquette regroupant : un constat et une définition de la maladie (asthme et muco), des conseils pratiques, des recommandations, des outils pour adapter la pratique à l'enfant, des conseils sur : quelles pratiques privilégier, quels types d'efforts ?

Oui ...mais bien indiquer que « les possibles » sont singuliers à chaque enfant, qu'ils peuvent varier au cours de l'année scolaire et qu'il faut les définir avec l'élève (le PAI étant un moment privilégié pour cela)

-Que faire en cas de crise, quels sont les signes annonciateurs et que faire (asthme) ?

L'élève les connaît et sait les anticiper grâce à une connaissance de soi (il faut faire confiance à l'élève), il faut donc qu'il ait le droit d'arrêter son effort, et avertir son enseignant ...Puis après qu'il soit éloigné éventuellement de la zone à risque, qu'il puisse avoir accès à son bronchodilatateur sans dépasser les doses prescrites

-AP et Pathologies :

-Difficultés pour établir clairement quelles pratiques conseillées.

-Certains documents se contredisent.

-Quelles pratiques privilégier ?

Il faut prendre les informations médicales, à la source.....c'est à dire dans les centres qui s'occupent de ce type d'élèves (pour la muco ce sont les CRCM).

-D'autres questions :

Des données plus empiriques me permettraient de connaître un peu plus la réalité du terrain.

Avant de pouvoir mettre en œuvre des actions concrètes, il me faut analyser, les besoins des populations concernées.

Je te livre ici une étude de cas : celle de mon fils Nicolas qui a passé le bac dans mon lycée

En escalade, il n'a eu aucune adaptation particulière

En 3x 500 m, il a fait les 4 premières séances avec ses camarades à son allure maximum (qui correspondait sur le barème à 8/20). A la 5^{ème} séance le prof a fait une évaluation formative : toute la classe a fait le test, y compris nicolas. On lui a alors attribué la note de 12/20 à sa performance de course (c'est un point en dessous de la moyenne du bac) et on lui a dit (comme à ses camarades !). Tu as encore 4 séances pour t'améliorer. Le projet de course sera le même que pour les autres élèves (la muco n'influe pas sur la connaissance de soi...au contraire) ; et le jour de l'évaluation il a eu 12,8 /20 à sa note totale ; on a fait ce qu'on appelle une compensation (cf. loi 11/02/2005) ; la plus juste possible ; celle qui met « sur un pied d'égalité » les élèves . C'est appliquer le principe d'équité.

C'est cela qu'il faut essayer de réaliser avec tous els élèves.....en s'assurant que les 3 indicateurs soient présents (nouvelles compétences, culture commune partagée, estime de soi valorisée)

La question de la demande se pose également ?

Y-a-t-il selon vous une réelle demande des enfants, parents ? Ou de certaines institutions ?

Oui dans notre association, on est régulièrement alerté par des problèmes de profs d'EPS qui conseillent « la dispense » ...qui n'appliquent pas les textes sur l'évaluation...ou des médecins de famille qui « dispense » totalement l'enfant.

Les infos sont importantes

Au regard des différentes associations contactées, le problème de l'asthme chez l'enfant semble peu évoqué. A contrario, des représentants de VLM semblent être tout à fait pour ce genre de projet.

Avez-vous des éléments de réponse concernant ce constat ?

Les adhérents de la VLM sont structurés dans une association, ils ont accès aux informations, ils ont mis en place les CRCM, ils organisent des congrès régionaux et nationaux où les résultats des recherches médicales sont connues. Les familles des enfants asthmatiques, sont plus nombreuses mais plus atomisées, non structurées, leur cas semble « personnel ».ils n'ont accès qu'aux informations de leur médecin (parfois uniquement de famille). ; L'accès aux

connaissances scientifiques est plus difficile. Les échanges entre familles et patients sont souvent inexistant

ANNEXE 12

Questionnaire à destination des
enfants mucoviscidosiques

Fiche de renseignement

NOM* :

.....

Prénom* :

.....

Age :

Téléphone* :

Mail* :

Quelques questions préalables :

Nom de l'établissement scolaire (précisez la ville) :

.....
.....

Pratique sportive en compétition :

Nom du club :

Habitez-vous ?

En milieu rural En milieu urbain

Existe-t-il des infrastructures sportives à proximité de chez vous ?

Oui Non

Vous conviennent-elles ?

Oui Non Si non pourquoi ?

.....
.....

Avez-vous rencontré des difficultés pour faire pratiquer une activité physique à votre enfant ? (en EPS ou dans un club) ? Si oui pourquoi :

.....
.....
.....
.....
.....

** facultatif*

Ces données sont et resteront confidentielles

Questionnaire d'activité physique (semaine)

Identifiant : /_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/

Date d'administration : /_/_/_/_/_/_/

Nous souhaitons connaître l'activité physique que tu as faite la semaine dernière.

- Cela concerne les sports, les jeux ou toutes les activités qui t'ont fait transpirer ou mal aux jambes, ou respirer plus difficilement.
- Ces activités peuvent être par exemple : courir, sauter, jouer au football, ou faire du judo, de la gymnastique...
- Réponds à toutes les questions le plus honnêtement et le plus précisément possible, c'est très important.
- Souviens-toi : Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Ce n'est pas un test.

① Tes activités physiques à l'école la semaine dernière

? La semaine dernière, comment es-tu allé(e) et revenu(e) de l'école ?

☞ Mets une croix dans la (ou les) case(s) qui correspond(ent).

☞ Tu peux mettre une croix dans plusieurs cases pour un même jour.

	A pied	A vélo, en trottinette ou roller	En voiture, bus, tramway, ou train
Lundi			
Mardi			
Jeudi			
Vendredi			
Samedi			

? La semaine dernière, as-tu participé à au moins un cours de sport à l'école (Education Physique et Sportive - EPS -) ?

- Oui
 Non

Si oui, à combien de cours as-tu été **très actif** (ou **très active**) ? (exemple : jouer au football, courir, sauter, lancer) ? ☞ Mets une croix dans une seule case.

J'ai été très actif (très active) :

- A aucun cours
 A 1 cours
 A 2 cours ou plus

? La semaine dernière, qu'as-tu fait la plupart du temps pendant les récréations ?

☞ Mets une croix dans une seule case.

- J'étais assis(e), j'ai parlé, j'ai lu, j'ai fait mes devoirs, ou j'ai marché
 J'ai couru ou joué un petit peu
 J'ai couru ou joué tout le temps

② Tes activités physiques et sportives la semaine dernière, en dehors de l'école

? La semaine dernière, pendant ton temps libre (en dehors de l'école), as-tu pratiqué une activité ?

- Si tu as pratiqué cette activité la semaine dernière, coche la (ou les) case(s) correspondant au(x) jour(s) où tu l'as pratiquée.
- Si tu n'as pas pratiqué cette activité la semaine dernière, mets une croix dans la case «NON».
- Quand plusieurs activités sont citées sur la même ligne, entoure celle que tu pratiques le plus. Par exemple : Boxe / Kick boxing / Lutte



Sports collectifs

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Football								
Basket								
Rugby								
Handball								
Volley Ball								



Sports de raquettes

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Tennis								
Tennis de table / Ping-pong *								
Badminton / Squash *								

* entoure l'activité que tu pratiques le plus



Sports de neige ou glace

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Ski / Snowboard *								
Patins à glace (Artistique, Hockey) *								

* entoure l'activité que tu pratiques le plus



Sports d'eau

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Natation / Baignade *								
Voile / Planche à voile *								
Ski nautique / Surf *								
Aviron / Canoë kayak *								

* entoure l'activité que tu pratiques le plus



Sports de combat

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Judo / Kendo / Karaté / Aïkido / Taekwondo *								
Boxe / Kick boxing / Lutte *								
Escrime								

* entoure l'activité que tu pratiques le plus



Athlétisme, gymnastique

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Athlétisme (Course à pied, Lancer, Saut) *								
Gymnastique (Artistique, Rythmique) / Tumbling *								
Danse / Hip-Hop / Claquettes *								

* entoure l'activité que tu pratiques le plus



Activités de plein-air

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Marche / Promenade (hors trajet pour l'école) *								
Course d'orientation / Randonnée pédestre *								
Escalade / Spéléologie / Alpinisme / Acrobranche *								
Golf								
Equitation								
Jeux d'extérieur (Jeux de ballon, au chat...)								
Pêche								

* entoure l'activité que tu pratiques le plus



Roues et roulettes

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Vélo (hors trajet pour l'école)								
Roller / Skate board / Trotinette *								
Moto / Karting *								

* entoure l'activité que tu pratiques le plus



Sports de précision

	OUI (en dehors de l'école)							NON
	lundi dernier	mardi dernier	mercredi dernier	jeudi dernier	vendredi dernier	samedi dernier	dimanche dernier	
Boules / Billard / Bowling / Quilles *								
Tir à l'arc / Arbalète / Pistolet / Carabine *								

* entoure l'activité que tu pratiques le plus



Si des activités que tu as pratiquées la semaine dernière ne sont pas dans la liste, tu peux les ajouter dans les cases ci-dessous. Ne pas noter les activités comme lire, regarder la télévision, jouer aux jeux vidéos...

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche

③ Tes autres activités de la semaine dernière

? La semaine dernière, quand tu as pratiqué tes activités physiques et sportives en dehors de l'école, tu as été :  Mets une seule croix pour chaque jour de la semaine.

	Pas du tout actif	Un peu actif	Très actif (transpiration, eu mal aux jambes...)
Lundi			
Mardi			
Mercredi			
Jeudi			
Vendredi			
Samedi			
Dimanche			

? La semaine dernière, comment t'es-tu déplacé(e) (pour aller voir des amis, faire des courses...) en dehors des trajets pour l'école ?

 Mets une croix dans la (ou les) case(s) qui correspond(ent).

 Tu peux mettre une croix dans plusieurs cases pour un même jour.

	A pied	A vélo, en trottinette ou roller	En voiture, bus, tramway, ou train	pas de déplacement
Lundi				
Mardi				
Mercredi				
Jeudi				
Vendredi				
Samedi				
Dimanche				

? La semaine dernière, as-tu passé du temps devant un écran (télévision, cinéma, DVD, cassette VHS, ordinateur ou jeux vidéos) ?

 Mets une croix dans la (ou les) case(s) qui correspond(ent).

 Tu peux mettre une croix dans plusieurs cases pour un même jour.

	Matin	A midi	Après-midi	Soir
Lundi				
Mardi				
Mercredi				
Jeudi				
Vendredi				
Samedi				
Dimanche				

? La semaine dernière, est-ce que quelque chose t'a empêché de faire tes activités physiques habituelles ?

- Oui : Précise quoi
- Non

ANNEXE 13

Plan maladie chronique issu
du PNAPS

I. MIEUX CONNAITRE SA MALADIE POUR MIEUX LA GERER		
1. Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils	1	Informier de l'intérêt de l'APA et du sport-santé pour les personnes atteintes de maladie chronique ou de maladie rare, ou en situation de handicap
2. Créer un portail internet pour mieux informer sur les maladies chroniques	26	Créer un portail d'information et d'échanges d'expériences sur l'APA et le sport-santé entre les personnes atteintes de maladie chronique ou de maladie rare ou en situation de handicap
3. Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants	24	Impliquer des associations de personnes atteintes de maladie chronique ou de maladie rare, ou en situation de handicap, dans les réseaux sport-santé
II. ELARGIR LA MEDECINE DE SOINS A LA PREVENTION		
4. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient	10	Dans le cadre de la formation médicale, intégrer l'éducation médico-sportive et l'APA dans les recommandations en matière d'éducation des personnes atteintes de maladie chronique ou de maladie rare et d'accompagnement des personnes en situation de handicap
5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital	21	Généraliser le financement de prestations dérogatoires « éducation médico-sportive » pour les réseaux sport-santé ou pour les autres réseaux de santé, pour financer l'emploi des éducateurs médico-sportifs
6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants et des malades	3	Développer et diffuser des guides de l'APA et du sport-santé pour les personnes atteintes de maladie chronique ou de maladie rare, ou en situation de handicap
	4	Développer des outils d'évaluation du niveau d'activité physique et d'aptitude à l'activité physique et promouvoir leur utilisation par les personnes atteintes de maladie chronique ou de maladie rare ou en situation de handicap
	9	Développer et diffuser des guides de l'activité physique pour les médecins
7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention	11	Valider le statut des professionnels organisant ou assurant une APA et développer l'intégration de l'APA dans l'ensemble des programmes et structures d'éducation thérapeutique du patient
	12	Développer la formation à l'éducation pour la santé des professionnels de l'APA pour développer l'éducation médico-sportive
	13	Développer la formation et la certification sport-santé des éducateurs sportifs pour l'accueil des patients et personnes en situation de handicap ayant bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique, et pour l'accompagnement en APA
	14	Soutenir la création d'emplois de professionnels de l'APA accueillant des personnes atteintes de maladie chronique ou de maladie rare ou en situation de handicap, par la mise en place d'emplois aidés ou tout autre dispositif
	15	Définir une cotation des actes de prescription de l'APA et leur taux de remboursement

III. FACILITER LA VIE QUOTIDIENNE DES MALADES		
8. Développer un accompagnement personnalisé des malades	2	Permettre aux personnes atteintes de maladie chronique ou de maladie rare, ou en situation de handicap d'identifier et d'accéder à un cycle d'éducation pour la santé reposant sur des séances pratiques d'APA
	16	Développer l'utilisation des outils d'évaluation du niveau d'activité physique et d'aptitude à l'activité physique par les médecins, les éducateurs médico-sportifs et les éducateurs sportifs sport-santé
	18	Promulguer une politique nationale en faveur de l'éducation thérapeutique et sa composante médico-sportive sous la forme d'un plan pluriannuel et d'un engagement financier
	19	Développer dans chaque région un réseau transversal sport-santé, animé par un chef de projet APA et santé et un médecin coordinateur travaillant au sein de l'ARS et de la DRJSDS, assurant le relais entre, d'une part, les professionnels des champs sanitaire, médico-social et social, les réseaux de santé thématiques ou populationnels, les associations de patients et, d'autre part, les associations et clubs sportifs agréés
	20	Intégrer l'éducation médico-sportive dans le cahier des charges des réseaux de santé, des réseaux transversaux sport-santé et des UTEP
	21	Généraliser le financement de prestations dérogatoires « éducation à l'APA » pour les réseaux sport-santé ou pour les autres réseaux de santé, pour financer l'emploi des professionnels de l'APA
	22	Développer des plateformes polyvalentes d'éducation du patient en associant, au niveau de chaque communauté hospitalière de territoire, les services de réadaptation et les services de soin de suite, à partir d'une révision du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire Soins de Suite et Réadaptation (SROS SSR)
	10. Etendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise	5
11. Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique	6	Mettre en place, à partir des aides financières individuelles identifiées par le réseau sport-santé, un dispositif de « chèques actifs », tickets ou coupons sport-santé pour les personnes en situation précaire atteintes de maladie chronique ou de maladie rare ou en situation de handicap, et diffuser l'information sur ces aides
	22	Développer des plateformes polyvalentes d'éducation du patient en associant, au niveau de chaque communauté hospitalière de territoire, les services de réadaptation et les services de soin de suite, à partir d'une révision du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire Soins de Suite et Réadaptation (SROS SSR)
	23	Développer et aider au financement des projets sport-santé des associations par une dynamique fédérale spécifique, une déclinaison en région du projet, en particulier par la formation des dirigeants et par le développement des offres sport-santé
12. Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants	6	Mettre en place, à partir des aides financières individuelles identifiées par le réseau sport-santé, un dispositif de « chèques actifs », tickets ou coupons sport-santé pour les personnes en situation précaire atteintes de maladie chronique ou de maladie rare ou en situation de handicap, et diffuser l'information sur ces aides
IV. MIEUX CONNAITRE LES BESOINS POUR ADAPTER LES REPONSES MEDICALES ET SOCIALES		
14. Analyser et consolider les données épidémiologiques	27	Mettre en place une coordination nationale du recueil des données (morbimortalité, pathologies induites et accidents, qualité de vie) pour évaluer l'action des réseaux sport-santé et rapprocher celle-ci de la coordination nationale des réseaux de santé
15. Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie	17	Développer les recherches sur les relations entre activité physique et maladies ou handicap, sur les nouvelles dynamiques autour de l'APA et de l'éducation thérapeutique et sur la construction de dispositifs innovants
	28	Evaluer l'impact socio-économique de l'éducation médico-sportive et des actions en faveur de l'APA et du sport-santé

ANNEXE 14

Statut de l'association
Bien'Est

STATUTS DE L'ASSOCIATION

TITRE 1 : PRESENTATION DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 1 : Constitution et dénomination

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la Loi 1901, ayant pour titre : « Bien' Est : activité physique ».

ARTICLE 2 : Buts (ou objets)

Cette association a pour but : la promotion, l'organisation et l'intervention en activité physique et sportive adaptée pour les enfants et adultes malades, en situation d'handicap ou pour des personnes vieillissantes, dans une optique de bien-être et d'amélioration de la qualité de vie.

ARTICLE 3 : Siège social

Le siège est fixé à : 2 parc de Saurupt, rue Jean XXIII 54130 SAINT MAX
Il pourra être transféré par simple décision du Conseil d'Administration.

ARTICLE 4 : Moyens d'action

Les moyens d'action de l'association sont notamment :

- les publications, les cours, les conférences, les réunions de travail
- l'organisation de manifestations et toute initiative pouvant aider à la réalisation de l'objet de l'association
- la vente permanente ou occasionnelle de tous produits ou services entrant dans le cadre de son objet ou susceptible de contribuer à sa réalisation.

ARTICLE 5 : Durée de l'association

La durée de l'association est illimitée et ce à compter de la date de la déclaration préalable auprès de la préfecture ou de la sous-préfecture de l'arrondissement où l'association a son siège social.

TITRE 2 : COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 7 : composition de l'association

L'association est composée de :

- a) membres fondateurs
- b) membres d'honneur
- c) membres bienfaiteurs
- d) membres actifs et adhérents

Sont membres fondateurs de l'association, Catherine MORGE, Jean-Claude MORGE, Joël PEROT, Anne-Sophie PEROT: ils sont dispensés des cotisations et ont le droit de participer à l'assemblée générale avec une voix délibérative.

Sont membres d'honneur, ceux qui ont rendu des services signalés à l'association : ils sont dispensés de cotisations et ont le droit de participer à l'assemblée générale avec voix délibérative.

Sont membres bienfaiteurs, les personnes qui versent une cotisation annuelle fixée chaque année par l'assemblée générale.

Sont membres actifs, ceux qui participent aux activités de l'association et qui versent annuellement une cotisation fixée par l'assemblée générale. Ils sont membres de l'assemblée générale avec voix délibérative.

ARTICLE 8 : Admission et adhésion

Pour faire partie de l'association, il faut adhérer aux présents statuts et s'acquitter de la cotisation dont le montant est fixé par l'assemblée générale.

Le conseil d'Administration pourra refuser des adhésions.

ARTICLE 9 : Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par :

- la démission adressée par écrit au président de l'association
- l'exclusion prononcée par le Conseil d'Administration pour infraction aux présents statuts ou pour tout autre motif portant préjudice aux intérêts moraux et matériels de l'association.
- La radiation prononcée par le Conseil d'Administration, pour motif grave
- Perte de qualité de membre après trois absences sans justification
- Perte de qualité de membre si non paiement de la cotisation
- Le décès

Toute radiation ou exclusion ne peut se faire que sous accord des deux tiers des membres du Conseil d'Administration.

ARTICLE 10 : Responsabilité des membres

Aucun membre de l'association n'est personnellement responsable des engagements contractés par elle. Seul le patrimoine de l'association répond de ses engagements. En matière de gestion, la responsabilité incombe, sous réserve d'appréciation souveraine des tribunaux, aux membres du conseil d'administration et aux membres de son bureau.

TITRE 3 : ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 11 : Assemblée générale ordinaire

L'assemblée générale ordinaire se réunit au moins une fois par an et comprend tous les membres de l'association à jour de leur cotisation.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par écrit et l'ordre du jour est inscrit sur les convocations.

L'assemblée générale, après avoir délibéré, se prononce sur le rapport moral ou d'activités et sur les comptes de l'exercice financier.

Elle délibère sur les orientations à venir. Elle pourvoit à la nomination ou au renouvellement des membres du conseil d'administration. Elle fixe aussi le montant de la cotisation annuelle.

Les décisions de l'assemblée sont prises à la majorité des membres présents.

Elles sont prises à mains levées y compris pour l'élection des membres du conseil d'administration. En cas d'un désaccord d'un membre sur la façon de voter, un scrutin secret sera requis.

ARTICLE 12 : Conseil d'Administration

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration de 4 à 6 membres élus pour trois ans.

Les membres sont rééligibles.

En cas de vacance de poste, le conseil d'administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif à la prochaine assemblée générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Seules les personnes de plus de 18 ans sont éligibles au conseil d'administration ainsi qu'au bureau.

ARTICLE 13 : Réunion du Conseil d'Administration

Le conseil d'administration se réunit au moins quatre fois par an et toutes les fois qu'il est convoqué par le président ou sur demande écrite au président de l'association d'au moins un quart de ses membres. Le président convoque par écrit les membres du Conseil d'Administration aux réunions en précisant l'ordre du jour.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des présents. En cas de partage, la voix du président est prépondérante. Le vote par procuration est autorisé dans la limite d'une procuration par personne.

La présence d'au moins la moitié des membres est nécessaire pour que le Conseil d'Administration puisse délibérer valablement.

ARTICLE 14 : Pouvoir du Conseil d'Administration

Le conseil d'administration est investi des pouvoirs les plus étendus dans les limites de l'objet de l'association et dans le cadre des résolutions adoptées par l'assemblée générale. Il peut autoriser tous actes ou opérations qui ne sont pas statutairement de la compétence de l'assemblée générale ordinaire ou extraordinaire.

Il est chargé :

- de la mise en œuvre des orientations décidées par l'assemblée générale
- de la préparation des bilans, de l'ordre du jour et des propositions de modification du règlement intérieur présentés par l'assemblée générale
- de la préparation des propositions de modifications des statuts présentés à l'assemblée générale extraordinaire

Le conseil d'administration peut déléguer tel ou tel de ses pouvoirs, pour une durée déterminée, à un ou plusieurs de ses membres, en conformité avec le règlement intérieur.

ARTICLE 15 : le bureau

- un président : représentation de l'association, dirige l'association, ordonne les dépenses
- un ou des vice(s) président(s) : il remplace le président en cas d'absence
- un trésorier : établit la comptabilité, exécute les paiements
- un trésorier adjoint : vérifie la comptabilité
- un secrétaire : établit les procès verbaux, gestion d'administrative, exécute les formalités nécessaires après les décisions
- un secrétaire adjoint : aide le secrétaire

Le bureau prépare les réunions du conseil d'administration dont il exécute les décisions et traite les affaires courantes dans l'intervalle des réunions du conseil d'administration.

ARTICLE 16 : Rémunération

Les fonctions de membres du conseil d'administration sont bénévoles seuls les frais et débours occasionnés pour l'accomplissement du mandat d'administrateur sont remboursés au vu des pièces justificatives. Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire doit faire mention des remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation payés à des membres du conseil d'administration.

ARTICLE 17 : Assemblée générale extraordinaire

Si besoin est, ou sur demande écrite au président d'un quart des membres, le président convoque une assemblée générale extraordinaire.

Les conditions de convocations sont identiques à celles de l'assemblée générale ordinaire.

Pour la validité de ses délibérations, il est nécessaire qu'au moins la moitié des membres de l'association soient présents. Si le quorum n'est pas atteint, l'assemblée extraordinaire est convoquée à nouveau, au minimum à 15 jours d'intervalle.

Elle peut alors délibérer quel que soit le nombre de présents.

Les délibérations sont prises à la majorité des deux tiers des membres présents.

ARTICLE 18 : Règlement intérieur

Un règlement intérieur doit être établi par le conseil d'administration qui le fait approuver par l'assemblée générale ordinaire.

TITRE 4 : LES RESSOURCES DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 19 : Ressources de l'association

Les ressources de l'association se composent :

- des cotisations
- des subventions de l'état, des collectivités territoriales et des établissements publics et privés
- du produit des manifestations qu'elle organise.
- Des intérêts et redevance des biens et valeurs qu'elle peut posséder
- Des rétributions des services rendus ou des prestations fournies par l'association
- De dons manuels
- De toutes ressources autorisées par la loi, notamment, le recours en cas de nécessité, à un ou plusieurs emprunts bancaires ou privés.

TITRE 5 : LA DISSOLUTION DE L'ASSOCIATION

ARTICLE 20 : Dissolution

En cas de dissolution, l'assemblée générale extraordinaire désigne un ou plusieurs liquidateurs qui seront chargés de la liquidation des biens de l'association et dont elle détermine les pouvoirs. Les membres de l'association ne peuvent se voir attribuer, en dehors de la reprise de leurs apports financiers, mobiliers ou immobiliers, une part quelconque des biens de l'association. L'actif net subsistant sera attribué obligatoirement à une ou plusieurs associations poursuivant des buts similaires et qui seront désignés par l'assemblée générale extraordinaire

Président

Autre membre

Lu et approuvé

Lu et approuvé



MEMOIRE DE FIN D'ETUDE DE MASTER

Nancy-Université

AiR'SpOrT : création d'un réseau sport-santé pour promouvoir la pratique d'activités physiques adaptées chez des enfants atteints de pathologies respiratoires en Lorraine.

Université Henri Poincaré

JUIN 2009

MOTS CLES : Réseau sport-santé, enfants hospitalisés, pathologies respiratoires, promouvoir l'Activité Physique Adaptée, partenaires.

RESUME : Notre projet a pour vocation la création d'un réseau sport-santé pour promouvoir la pratique d'activités physiques adaptées chez les enfants asthmatiques et mucoviscidiques en Lorraine pour préserver leur fonction respiratoire et améliorer leur qualité de vie.

L'objectif principal est de favoriser les conditions d'accès à une pratique approuvée et sécurisée dans les différents lieux de pratique en coordonnant l'action des différents professionnels de la santé et du monde sportif. Les moyens prévus pour réaliser cet objectif consisteront à former et sensibiliser la population et les différents acteurs concernés.

KEY WORDS: sport-health network, children hospitalized, respiratory diseases, to promote adapted physical activity, partners

ABSTRACT: Our project's aim is to create a sport-health network to promote adapted physical activities among children with asthma and cystic fibrosis in Lorraine, to maintain their respiratory functions and improve their living conditions

The main goal is to promote conditions for access to a safe and approved practice in the different places of practice by coordinating the health professional's and the sporting world's action. The means for achieving this objective will be to train and to sensitize the population and all the various stakeholders.