

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE L'ENFANT AYANT UN DIABÈTE DE TYPE 1

JULIE PÉLICAND²³

Résumé

L'éducation du patient fait partie intégrante des soins de l'enfant atteint de maladie chronique. Il est nécessaire que les enfants développent les capacités qui leur permettront de gérer au mieux leur maladie et de grandir, tout en ayant une maladie chronique. Le jeu est une voie possible pour les y aider. De nombreux auteurs utilisent des techniques ludiques afin de s'adapter aux besoins d'apprentissage des enfants, mais peu d'études décrivent ces techniques. L'efficacité des programmes est rarement évaluée selon la maîtrise des connaissances et des compétences psychosociales par les enfants, en lien avec la maladie et les traitements. Cet article décrit une étude réalisée auprès de 14 enfants âgés de 10 à 11 ans ayant un diabète de type 1. Ces enfants ont participé à un programme d'éducation thérapeutique durant un séjour de trois semaines (juillet 2003) d'Aide aux jeunes diabétiques (AJD). Le programme comportait 7 séances et utilisait des techniques ludiques adaptées aux capacités d'apprentissage des enfants. L'étude a évalué l'impact général du programme sur la satisfaction des enfants et l'atteinte de 31 objectifs contribuant au développement ou au renforcement de 7 compétences cognitives et/ou psychosociales. Les résultats ont confirmé l'efficacité du programme : 28 objectifs sur 31 ont été atteints par au moins 80 % (11/14) des enfants avec un indice de satisfaction élevé des enfants (93 %) en fin de programme.

Cadre de l'expérimentation

Contexte du diabète de type 1

Le diabète de type 1 est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant et l'adolescent. Son incidence s'accroît de 3 à 5 % par an chez l'enfant en France, notamment chez les moins de 5 ans (incidence multipliée par 2 en dix ans). Le nombre estimé d'enfants et adolescents ayant un diabète de type 1 en France est de 15 000, soit une incidence annuelle de 8-9 pour 100 000 enfants de 0 à 14 ans (Ispad guidelines, 2000). Compte tenu de ce public-enfant spécifique et des caractéristiques de prise en charge quotidienne de cette maladie chronique, la Fédération internationale du diabète (IDF) et la Société internationale du diabète de l'enfant et de l'adolescent (Ispad) préconisent d'adapter l'éduca-

23. Julie Pélicand est médecin en diabétologie pédiatrique à l'hôpital Necker-Enfants malades et chercheur en éducation du patient au sein de l'unité Réso du Pr Alain Deccache à l'université catholique de Louvain (Belgique). Elle est également responsable des programmes pour les enfants et leurs familles, et de la formation des soignants en éducation thérapeutique dans les séjours éducatifs de l'Aide aux jeunes diabétiques (AJD). Ses principaux sujets de recherche concernent l'éducation de l'enfant-patient et de sa famille (en particulier les processus et facteurs en jeu lorsque l'enfant grandit avec une maladie chronique) ainsi que les modalités pratiques de la démarche éducative dans le cadre du diabète de type 1.

tion thérapeutique aux besoins des enfants et de leur famille. Il s'agit d'« ouvrir la voie à une prise en charge pratique, souple et adaptée à l'âge, d'assurer le bien-être de l'enfant et de l'adolescent qui devraient être capables de participer aux activités normales de la vie, à la maison, à l'école et dans le milieu professionnel et de réduire les complications psychologiques et à long terme » (Ispad [39], page 8).

Particularités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant

Une prise en charge familiale

Dans le cadre d'une maladie chronique chez l'enfant ou l'adolescent, le « patient » (en tant qu'interlocuteur en interaction avec les soignants) est souvent remplacé par le système familial. Toutes les dimensions de la vie de l'enfant et de sa famille sont touchées. De nouvelles pratiques et attitudes doivent être adoptées par tous : réaliser l'autosurveillance glycémique et urinaire, pratiquer les injections d'insuline, faire face à la maladie, répondre aux différents événements quotidiens. Si le processus d'adaptation concerne le jeune malade chronique et son entourage, différents facteurs influencent cette répartition dynamique et fluctuante : les particularités de l'enfant, de ses parents et des professionnels de santé, les caractéristiques de la maladie, de l'environnement, etc. L'éducation thérapeutique accompagne l'enfant et sa famille dans l'adoption et la répartition des pratiques liées à la maladie, en permettant aux uns et aux autres de vivre au mieux avec la maladie chronique et d'en éviter les complications aiguës et chroniques.

Adaptation aux facteurs liés à l'enfant : développement et apprentissages

Selon Jean Piaget, le développement cognitif et intellectuel de l'enfant ne se fait pas régulièrement : il passe par certains stades. L'auteur détermine trois stades parmi lesquels il insère une étape qu'il nomme période : un stade sensori-moteur (de la naissance à 2 ans), une période pré-opératoire (de 2 à 6 ou 7 ans), un stade des opérations concrètes (de 6 ou 7 ans à 11 ou 12 ans) et un stade des opérations formelles ou hypothético-déductif (de 11 ou 12 ans). Les 14 enfants diabétiques de type 1 concernés par le programme éducatif sont âgés de 10 à 11 ans, ce qui correspond *a priori* au stade des opérations concrètes défini par Piaget [57]. À ce stade, les enfants peuvent mobiliser deux types d'opérations : les opérations logico-mathématiques qui organisent les quantités et les objets discontinus (fondées sur les différences entre les éléments, leurs ressemblances ou leurs équivalences, elles conduisent aux notions de sériations, de classification et de nombre) et les opérations infra-logiques qui portent sur les quantités continues (fondées sur les voisinages et les séparations, elles amènent aux notions d'espace, de temps, de constitution de l'objet en tant que tel, et sont à l'origine de la mesure). Le temps devient objectif grâce à une construction opératoire et l'enfant acquiert une logique qui s'applique au réel : il réussit aussi à se décentrer par rapport aux objets et aux faits.

L'environnement pédagogique est aussi un élément important dans les apprentissages de l'enfant. Plusieurs dimensions doivent être prises en compte : instaurer un climat de confiance autour de l'enfant (notamment dans sa relation avec les professionnels de santé), varier les activités d'apprentissage,

fournir les moyens nécessaires à l'accomplissement des tâches qui lui sont confiées, encourager l'enfant dans ses efforts et transformer chaque échec en nouvelle occasion d'apprentissage. La participation mutuelle préconisée par Szasz et Hollender permet à l'enfant d'être acteur dans le processus d'apprentissage et de promouvoir sa santé [62]. Dans le cadre de programmes d'éducation, les spécificités de travail en individuel et en groupe sont à prendre en compte. En abordant les dimensions cognitives et comportementales liées au traitement et à la maladie, le travail de groupe répond aux attentes des soignants qui souhaitent que les enfants prennent en charge quotidiennement leur maladie. Le groupe accroît l'interaction entre les enfants et favorise la confrontation des connaissances et des expériences personnelles. Quant au travail individuel, il permet d'adapter le programme d'apprentissage à chaque enfant, en tenant compte de sa vie et de l'impact de la maladie sur celle-ci. Il répond principalement aux besoins de l'enfant : apprendre à grandir et à vivre avec son diabète. L'expérience du patient est un élément capital dans la définition des objectifs personnels de chacun, dans le cadre d'un programme éducatif de groupe.

Le jeu comme support éducatif chez l'enfant

Le rôle du jeu dans le processus d'apprentissage et de développement de l'enfant est reconnu depuis longtemps par les pédagogues et psychologues [57, 23]. Par le jeu, l'enfant explore ses propres ressources, se découvre, apprend à organiser et à maîtriser son environnement. Il peut s'exprimer et communiquer avec les autres. Dans le cadre d'un programme d'éducation, le jeu est un outil à multiples facettes qui facilite les apprentissages chez l'enfant. Il est un support de développement, un outil de séparation entre soi et la maladie, un espace d'exercice du contrôle, un objet transitionnel pour expérimenter, un outil de socialisation et de communication avec les autres enfants, mais aussi avec les soignants. C'est aussi un outil d'apprentissage qui permet de répéter, d'imiter, de s'exercer et d'assimiler les contenus nécessaires à une meilleure prise en charge de la maladie, sans prendre de risques pour soi-même [54]. Cependant, l'enfant ne joue pas pour apprendre : il apprend parce qu'il joue [27]. Les objectifs à atteindre par le biais du jeu doivent être connus par les enfants si l'on veut qu'ils réutilisent leurs expériences ludiques dans d'autres situations réelles du quotidien.

Modalités pratiques de l'expérimentation

Référentiel théorique du programme éducatif

Chaque séjour est construit sur la base d'activités sportives, créatives et ludiques qui prennent appui sur le modèle opérationnel structuré retenu dans la typologie descriptive de l'action thérapeutique en groupe proposée par D'Ivernois et Gagnayre [71]. Ce modèle systémique propose différentes phases d'action pour la mise en place du programme :

- un diagnostic éducatif auprès de chaque enfant pour définir les besoins communs au groupe et spécifiques à chacun ;

- la définition d'objectifs adaptés en lien avec les 7 compétences transversales nécessaires pour gérer une maladie chronique [24] ;
- la mise en place du programme éducatif avec des méthodes et des outils éducatifs adaptés (techniques ludiques) ;
- l'évaluation du programme pour mesurer l'atteinte ou non des objectifs visés, ainsi que la satisfaction des enfants.

Description du programme éducatif

En tenant compte des spécificités du public-enfant, un programme d'éducation thérapeutique a été mis en place en juillet 2003 lors d'un séjour organisé par l'Aide aux jeunes diabétiques (AJD)²⁴. Durant les trois semaines du séjour, le programme s'articulait autour de trois étapes principales : un diagnostic éducatif en début de séjour (sous forme d'entretien individuel), sept séances collectives articulées entre elles [tableau V] et un entretien individuel en fin de parcours. Avant le début du programme, chaque enfant était vu séparément pendant quinze à vingt minutes. L'objectif était d'évaluer ses caractéristiques sociodémographiques, son niveau d'autonomie dans la gestion du diabète, ses souhaits vis-à-vis du camp de vacances, ses attentes par rapport au programme d'éducation, sa motivation à gérer seul le diabète, son niveau de connaissances et de prise de conscience des différents aspects de la gestion de la maladie. À l'occasion de ce premier contact, les enfants déterminaient leurs premiers objectifs spécifiques. Certains aspects du programme initial étaient ajustés en fonction de leurs souhaits et difficultés. Comme la majorité des enfants avaient une connaissance faible de la diététique et que certains avaient exprimé le souhait de mieux comprendre et mieux gérer l'alimentation à domicile, une séance spéciale a été consacrée aux aspects nutritionnels.

Les séances collectives se déroulaient en début de matinée un jour sur deux et duraient chacune environ une heure. Elles étaient présentées aux enfants sous le nom de « Diablud », le but étant de donner un caractère ludique et d'éviter d'utiliser le mot « cours ». Elles étaient animées par la même personne (l'auteur), celle-ci étant responsable (en collaboration avec d'autres soignants) du suivi médical quotidien des enfants durant tout le séjour. Les séances se déroulaient sur un lieu fixe, ce qui permettait aux enfants de mieux se repérer et de disposer d'un endroit privilégié pour parler de leur diabète. Les enfants étaient répartis en deux groupes (A et B) de sept. Les méthodes, ludiques et interactives, étaient identiques dans les deux groupes, à part l'utilisation des marionnettes, introduites uniquement dans le groupe A à partir de la 3^e séance. Ce dispositif a été mis en place afin d'évaluer si l'utilisation d'un médiateur tel que les marionnettes²⁵ facilitait ou non l'expression des enfants au sujet de leurs difficultés, émotions et attitudes liées au diabète.

24. L'AJD est une association nationale française reconnue d'utilité publique ayant pour but d'aider les jeunes et leurs familles à vivre le mieux possible avec le diabète. Depuis 50 ans, elle organise des séjours éducatifs pour les enfants diabétiques. Reconnus et financés par la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), et ouverts sur les temps des vacances, les séjours aident les enfants à développer les compétences nécessaires pour gérer leur maladie et leur traitement.

25. Les résultats de cette évaluation sont décrits dans un autre article [53, 54].

TABLEAU V**Objectifs et méthodes d'intervention des sept séances du programme éducatif en lien avec les capacités à développer chez les enfants**

	Capacités répondant aux compétences à développer		Objectifs spécifiques	Méthodes d'intervention
	lié au traitement	psychosocial		
S1		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussions de groupe sur la qualité de vie
S2	Comprendre son corps et sa maladie		Lister le nom des organes connus Localiser les organes dans le corps humain Identifier l'organe en cause dans le diabète Identifier les organes impliqués dans la physiopathologie du diabète Localiser ces organes dans le corps humain	Construction d'un personnage en mousse Consultation de livres afin d'identifier les organes Construction et localisation des organes sur le personnage Identification de l'organe en cause : le pancréas ainsi que les autres organes impliqués dans le diabète
S3	Comprendre son corps et sa maladie		Expliquer la physiopathologie du diabète Expliquer la physiologie de l'insuline Expliquer l'action de l'insuline Expliquer la physiopathologie de l'acétone	Lecture d'un chapitre du livre <i>Privé de bonbecs</i> Jeu de la maison « Monsieur muscle » représentant le muscle qui doit se nourrir
		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussion de groupe (groupe B) ou saynètes de marionnettes (groupe A) sur la découverte du diabète
S4	Adapter les aspects de sa vie quotidienne aux contraintes de la maladie et du traitement et vice et versa		Lister les différents types et catégories d'aliments Représenter la main diététique Repérer les différents types d'aliments dans une recette Composer un repas équilibré	Lecture d'un chapitre du livre <i>Privé de bonbecs</i> Brainstorming sur les aliments préférés des enfants Identification des aliments contenant des glucides Création par chaque enfant de sa « main gourmande » reprenant toutes les catégories d'aliments d'un repas équilibré Repérer les aliments contenus dans une recette de cuisine Composer le menu d'un repas équilibré
		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussion de groupe (groupe B) ou saynètes de marionnettes (groupe A) sur les différentes expériences de l'alimentation et des repas
S5	Maîtriser les gestes techniques de surveillance et du traitement (surveillance glycémique, urinaire et injections d'insuline)		Faire soi-même ses glycémies sous surveillance Faire soi-même ses bandelettes urinaires sous surveillance Écrire ses résultats dans le carnet de traitement Préparer son matériel d'injection Faire son injection d'insuline seul (si souhait), dans le respect des règles d'hygiène Jeter son matériel usagé selon les règles de précautions sanitaires	Lecture d'un chapitre du livre « Privé de bonbecs » Jeux de rôle Jeux des erreurs : mimes de chaque geste

TABLEAU V (suite)

	Capacités répondant aux compétences à développer		Objectifs spécifiques	Méthodes d'intervention
	lié au traitement	psychosocial		
55		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussion de groupe (groupe B) ou saynètes de marionnettes (groupe A) sur les différentes expériences, en lien avec le traitement
S6	Identifier correctement ses propres signes d'hypo et d'hyperglycémie ainsi que les facteurs causaux		Identifier et lister les différents signes d'hypo et d'hyperglycémie Savoir rechercher l'acétone en cas d'hyperglycémie Identifier les causes et facteurs responsables d'hypo et d'hyperglycémie	Lecture d'un chapitre du livre <i>Privé de bonbecs</i> Création d'un jeu de cartes représentant pour chaque enfant 3 de ses signes d'hypoglycémie et 3 de ses signes d'hyperglycémie Jeu de rôle sur les conduites à tenir en cas d'hypo et d'hyperglycémie
	Gérer une crise		Identifier correctement une situation de crise Proposer l'attitude et le comportement adéquats en suivant les recommandations d'urgence	
		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussion de groupe (groupe B) ou saynètes de marionnettes (groupe A) sur les différentes expériences d'hypo et d'hyperglycémies
S7	Discuter des objectifs en lien avec la maladie et le traitement avec les professionnels de santé		Déterminer un objectif en lien avec le traitement ou le diabète pour le retour à la maison	Dessin individuel sur les ressentis pendant le séjour éducatif Discussion individuelle pour déterminer un objectif individuel pour le retour à la maison
		S'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	Décrire les situations liées au diabète Évoquer ses ressentis Décrire ses réactions et attitudes	Discussion de groupe sur les ressentis au retour à la maison

Au début du programme, les enfants ont découvert le livre *Privé de bonbecs* qui raconte l'histoire d'une petite Myriam au moment où elle apprend qu'elle a un diabète²⁶. Choisi pour aider les enfants à trouver différentes solutions selon les circonstances, ce support invitait chacun à s'exprimer sur son vécu, en réponse aux expériences de Myriam. Les différents chapitres (lus par l'animateur) ont permis d'amorcer les discussions de groupe.

La première séance concernait la qualité de vie* des enfants. Elle a permis d'établir un premier contact, de laisser les enfants parler librement et d'évaluer ainsi la place qu'occupe le diabète dans leur quotidien. Dix-sept situations identifiées comme significatives de la qualité de vie chez l'enfant (malade ou non) ont été présentées [45] : « à la récréation », « lors d'un anniversaire », « en consultation avec le docteur », « quand je sais faire », « quand je prends mon traitement », « en vacances », « quand je serai grand », etc. Pour chaque situation, les enfants devaient exprimer ce qu'ils ressentaient et expliquer

26. Morgenstern S., Gauthier M. *Privé de bonbecs*. Paris : École des Loisirs, 2002 : 147 p.

leurs choix. Les objectifs et les méthodes d'intervention ont été choisis en fonction des capacités cognitives, sociales, morales et de responsabilisation de ces enfants âgés de 10 à 11 ans (soit au début du développement de la pensée logique, au stade des opérations concrètes défini par Piaget [57]).

L'organisation des séances était identique dans les deux groupes (A et B). La première partie concernait les savoirs et savoir-faire à maîtriser pour développer ou renforcer certaines compétences. La deuxième partie visait la compétence d'expression (exprimer ses besoins et émotions) par le biais de discussion de groupe sur des sujets identiques à ceux de la première partie. Dans les discussions des séances 3 à 6, seule la technique d'expression différait dans les deux groupes. Les thèmes abordés étaient identiques (groupes A et B) et prédéfinis à l'avance. Ils étaient proposés aux enfants par tirage au sort de petits papiers. Une fois l'un des papiers tiré au sort, les enfants du groupe A s'exprimaient par des petites saynètes de marionnettes sur des situations réelles ou fictives²⁷. Ceux du groupe B s'exprimaient directement sous la forme d'un débat à partir de situations vécues au quotidien. Pour chaque thème tiré au sort, les enfants décrivaient une situation vécue, leurs émotions et ressentis ainsi que les attitudes ou comportements qu'ils adoptaient auparavant (ou qu'ils auraient aimé adopter face à cette situation).

Toutes les séances ont été filmées intégralement. Afin d'ajuster le programme et les séances suivantes, les films ont été visualisés et discutés chaque jour par l'équipe pluridisciplinaire participant aux séances d'éducation.

Résultats de l'expérimentation

Critères d'évaluation

L'évaluation mise en place a permis de mesurer l'impact de l'utilisation des techniques éducatives ludiques et récréatives sur l'efficacité du programme d'éducation des enfants ayant un diabète de type 1. Les critères d'évaluation privilégiés [tableaux VI] sont :

- la satisfaction générale des enfants pendant et après le programme ;
- le développement ou le renforcement des compétences liées aux traitements ;
- le développement d'une compétence transversale psychosociale : la capacité de l'enfant à s'exprimer sur ses difficultés quotidiennes, ses ressentis et attitudes en lien avec le diabète.

Comme indicateur d'efficacité du programme éducatif, nous avons considéré que chaque objectif devait être atteint par au moins 80 % des enfants (ici, 11 enfants sur 14). Les méthodes d'évaluation utilisées ont été adaptées au public d'enfant et au contenu de chaque séance, comme l'indique le **tableau VII**.

27. Utilisées pour faciliter leur expression sur le vécu du diabète, les marionnettes ont été créées par les enfants du groupe A pendant une séance d'activité manuelle qui ne faisait pas partie du programme d'éducation.

TABLEAU VI**Description de l'évaluation des séances**

Outils et méthodes d'évaluation	
Séance	
1	Nombre et type d'interventions de chaque enfant sur ses besoins, valeurs, projets, ressentis
2	Livret de jeux écrits : - dessiner les organes oubliés sur le corps humain - colorier l'organe responsable dans le diabète en rouge - colorier les autres organes impliqués dans le diabète Évaluation de la satisfaction : choix de l'un des 3 visages expressifs et explication
3	Livret de jeux écrits : Utilisation du jeu de la maison muscle ²⁸ et réponse aux questions : Qu'est ce qui ne fonctionne pas dans le diabète, Quel est le rôle de l'insuline, Que signifie l'acétone ? Évaluation de la satisfaction : choix de l'un des 3 visages expressifs et explication Nombre, nature et type (spontané ou provoqué) des interventions de chaque enfant et de chaque groupe concernant les situations, les ressentis et attitudes adoptées
4	Livret de jeux écrits : Dessiner sa « main gourmande » Identifier les différents types d'aliments contenus dans une recette de cuisine Compléter la recette pour obtenir un repas équilibré Évaluation de la satisfaction : choix de l'un des 3 visages expressifs et explication Nombre, nature et type (spontané ou provoqué) des interventions de chaque enfant et de chaque groupe concernant les situations, les ressentis et attitudes adoptées
5	Observation individuelle des gestes lors du suivi médical quotidien Livret de jeux écrits : Mettre dans l'ordre les différentes étapes de chaque technique Relier les différents matériels usagés à la bonne poubelle Évaluation de la satisfaction : choix de l'un des 3 visages expressifs et explication Nombre, nature et type (spontané ou provoqué) des interventions de chaque enfant et de chaque groupe concernant les situations, les ressentis et attitudes adoptées
6	Livret de jeux écrits : - identifier les signes de Myriam (hypo et hyperglycémie) parmi plusieurs signes proposés - écrire ses propres signes dans les deux situations - choisir la bonne attitude parmi 3 propositions pour répondre à une hypoglycémie, à une hyperglycémie - identifier les signes de crises parmi plusieurs signes proposés Évaluation de la satisfaction : choix de l'un des 3 visages expressifs et explication Nombre, nature et type (spontané ou provoqué) des interventions de chaque enfant et de chaque groupe concernant les situations, les ressentis et attitudes adoptées
7	Nombre d'interventions de chaque enfant sur ses besoins, projets, ressentis Détermination par chacun d'un objectif au moins pour le retour à la maison

TABLEAU VII**Opérationnalisation des critères d'évaluation**

Critères	Indicateurs	Outils
1. Satisfaction générale des enfants	À la fin de chaque séance : Choix d'un visage parmi 3 (sourire, neutre, hostile) À la fin du programme : ressentis et avis sur les méthodes et outils utilisés	Livret de jeux écrits Entretien semi-dirigé
2. Développement des compétences liées au traitement : objectifs spécifiques	0 erreur : objectif atteint 1 erreur : partiellement atteint >1 erreur : non atteint	Livret de jeux d'autoévaluation des objectifs spécifiques
2. Développement de la compétence transversale psychosociale d'expression : objectif spécifique	Objectif atteint si au moins 1 intervention par séance (lors des 6 séances) sur les situations, ressentis et attitudes liées au diabète	Retranscription des interventions

28. Ce support éducatif consiste en une représentation simplifiée et ludique du fonctionnement de l'insuline au niveau cellulaire musculaire. Les enfants peuvent ainsi mieux comprendre à quoi sert l'insuline et les glucides du repas et modifier leurs croyances sur ces deux substances.

Satisfaction générale des enfants

Le niveau général de satisfaction est bon. Neuf enfants sur 14 ont choisi le visage « souriant ». Treize enfants ont considéré que le programme les avait aidés à gérer leur diabète. Ils ont progressé tout en s'amusant. Les enfants qui ont choisi le visage « neutre » (majoritairement dans le groupe A) ou « hostile » (seulement chez les enfants du groupe B) exprimaient une fatigue, une incapacité à comprendre ou un énervement à parler de leur diabète. Les résultats différaient d'une séance à l'autre.

À la question sur leurs préférences dans le programme, le groupe A cite la construction et l'utilisation des marionnettes. Les autres outils cités indifféremment dans les deux groupes sont : l'histoire de Myriam, les différents jeux, le livret d'évaluation ainsi que les dessins. Concernant les parties et outils les moins appréciés, les enfants ont cité la séance sur les techniques de traitement, les signes d'hypo et d'hyperglycémie, le jeu de « Monsieur muscle ». Enfin, 6 enfants sur 14 n'ont cité aucun élément leur ayant déplu.

Compétences liées à la maladie et compétence transversale d'expression

À la fin du programme, trois des six capacités répondant aux compétences liées au traitement ont été développées ou renforcées par au moins 11 enfants sur 14 (80 %) **[tableau VIII]** :

- être capable d'adapter les aspects de sa vie quotidienne aux contraintes de la maladie et du traitement et vice versa ;
- être capable de maîtriser les gestes techniques de surveillance et du traitement (surveillance glycémique, urinaire et injections d'insuline) ;
- être capable de discuter des objectifs en lien avec la maladie et le traitement avec les professionnels de santé

Les objectifs spécifiques non-atteints étaient les suivants :

- expliquer la physiopathologie de l'acétone (non atteint par 5 enfants) ;
- identifier les causes et facteurs responsables des hypo et hyperglycémies (non atteint par 5 enfants) ;
- suggérer une attitude de « faire face » à une situation problématique (non atteint par 5 enfants).

La capacité répondant au développement ou renforcement de la compétence psychosociale d'expression a été atteinte par l'ensemble des enfants tout au long du programme. Pour finir, 28 objectifs spécifiques sur 31 (86 % des objectifs) ont été atteints par au moins 11 enfants sur les 14 (80 %).

Discussion critique et perspectives

Si les résultats obtenus suite à notre programme d'éducation thérapeutique sont encourageants, cela n'empêche en rien de pointer certaines limites,

notamment par rapport à la méthodologie choisie, à la place du jeu dans l'éducation thérapeutique ou au public concerné par cette étude.

TABLEAU VIII

Objectifs par capacités

	Nombre d'objectifs spécifiques	Nombre d'objectifs non atteints par au moins 80 % des enfants
Capacités répondant aux différentes compétences à développer ou renforcer		
Comprendre son corps et sa maladie	9	1 : expliquer la physiopathologie de l'acétone (62 %)
Adapter les aspects de sa vie quotidienne aux contraintes de la maladie et du traitement	4	0
Maîtriser les gestes techniques de surveillance et du traitement (surveillance glycémique, urinaire et injections d'insuline)	6	0
Identifier correctement ses propres signes d'hypo et d'hyperglycémie, ainsi que les facteurs causaux	3	1 : identifier les causes et facteurs responsables des hypo et hyperglycémies (62 %)
Être capable de gérer une crise	2	1 : suggérer la bonne attitude et comportements en suivant les recommandations d'urgence
Être capable de discuter avec les professionnels de santé des objectifs en lien avec la maladie et le traitement	1	0
Être capable de s'exprimer sur ses difficultés, ses besoins, ressentis et réactions	6	0
Total	31	

Limites méthodologiques de l'évaluation

La principale limite méthodologique de cette étude est la difficulté à évaluer réellement le niveau de progression des capacités acquises par les enfants au cours du programme. D'une part, les capacités n'ont pas été évaluées en début de programme pour chacun des enfants car les outils d'évaluation reposaient sur les activités ludiques et les histoires proposées au cours du programme : la compréhension des jeux évaluatifs aurait pu être diminuée par la l'ignorance des activités ultérieures du programme. D'autre part, l'évaluation des capacités a eu lieu à la fin de chaque séance si bien qu'il est difficile de relier les résultats avec les capacités et les compétences des enfants au quotidien. Cependant, les objectifs individuels qui ont été évalués lors de la dernière semaine par l'observation des comportements en situation réelle ont tous été atteints par les enfants.

Utilisation de techniques ludiques dans un programme d'éducation thérapeutique

Dans le cadre de ce programme, l'utilisation de techniques ludiques a permis à au moins 11 enfants sur 14 d'atteindre 28 objectifs (sur 31) du programme. La pertinence des jeux est renforcée par la satisfaction des enfants, liée principalement au fait d'avoir joué tout en apprenant. Ces résultats corroborent ceux de la littérature sur les atouts du jeu chez l'enfant. Le jeu présente en effet

plusieurs avantages pour l'enfant, comme pour les soignants [52]. Avec le jeu, la maladie devient un objet avec lequel l'enfant travaille en jouant. Il peut jouer avec la maladie comme avec un objet et ne plus la subir. Ceci permet à l'enfant de s'exercer et de « faire comme si », en ne prenant pas de risques pour lui-même. Cela ne veut pas dire que le simple fait de jouer répond à tous ces avantages. Encore faut-il que l'objectif visé par le jeu soit celui d'un apprentissage... Le jeu doit alors être le support des apprentissages. Il est important que l'éducateur soit conscient que le plus important n'est pas de faire jouer des enfants avec leur maladie, mais de viser un objectif à atteindre avec eux en s'aidant d'un support éducatif ludique pour mieux s'adapter aux apprentissages des enfants. Le jeu n'est qu'un support adapté aux capacités et besoins des enfants. En effet, une même technique ludique peut être utilisée pour des objectifs d'apprentissage en lien avec des compétences cognitives et comportementales liées au traitement et à la maladie, mais aussi en lien avec des compétences psychosociales [54].

Pour le soignant, l'utilisation du jeu oblige à se mettre au niveau de l'enfant et à être dans une relation de participation mutuelle et d'accompagnement [62]. Il permet également au soignant de répondre aux deux besoins essentiels des enfants : jouer et apprendre. Mettre en place un jeu en fonction des objectifs ciblés dans la séance permet aussi aux soignants de tester leurs propres connaissances sur la maladie et le traitement.

Le jeu est donc un outil adapté, répondant aux conditions d'apprentissage optimales de l'enfant dans le cadre de l'éducation thérapeutique de l'enfant-patient (efficacité du programme, travail en groupe, participation mutuelle, principes pédagogiques). Cependant, il ne reste qu'un outil à utiliser ou non dans le cadre d'un programme d'éducation du patient.

Limites du modèle opérationnel

Différents facteurs à prendre en compte

Notre programme d'éducation thérapeutique s'adressait à des enfants âgés de 10 à 11 ans. Le choix de cette population s'est fait afin de mettre en place un programme répondant aux besoins communs du public visé, notamment en fonction des théories du développement cognitif et moral des enfants de cet âge. Les objectifs d'apprentissage ont été adaptés aux capacités cognitives des enfants de 10-11 ans : les résultats de l'évaluation confirment ce choix car au moins 11 enfants sur 14 (80 %) ont atteint 28 objectifs sur les 31 du programme. D'ailleurs, l'âge est souvent cité dans la littérature pour expliquer des différences de résultats entre les enfants.

Cependant, 3 objectifs n'ont pas été atteints par au moins 3 enfants. Ce résultat pose la question de l'influence possible d'autres facteurs dans les apprentissages des enfants : le vécu, les compétences psychosociales, mais aussi les facteurs liés à la famille, à l'environnement, aux professionnels de santé et à la relation de soins. Ces différents facteurs correspondent aux besoins spécifiques de chacun des participants : ils sont souvent difficiles à prendre en compte dans les programmes éducatifs de groupe conçus selon le modèle opérationnel décrit précédemment. Cependant, la participation de ces autres

facteurs a déjà été mise en évidence dans une étude ultérieure qui visait à identifier un « profil éducatif » des enfants participant aux séjours éducatifs de l'AJD selon leur âge ou stade de développement (capacités, comportements de soins, connaissances, vécu du diabète) : les résultats ont suggéré une convergence de facteurs et non la suprématie du facteur âge [55]. Ce constat va dans le sens du modèle « intégratif », explicatif des facteurs d'influence d'adoption des comportements de santé [20].

Plusieurs rapports descriptifs de pratiques montrent que les soignants mettent en place des programmes, souvent collectifs, à partir des objectifs des soignants et des besoins des patients, identifiés en fonction de facteurs d'influence communs à tous (âge, pathologie, traitement, etc.) [31, 44]. Un des facteurs explicatifs est le souci de gain de temps pour les soignants et de son efficacité quant aux apprentissages (objectif d'observance) [31]. Les facteurs psychosociaux, quelquefois recherchés avec les patients, restent néanmoins très peu utilisés dans les programmes éducatifs : trop spécifiques à chacun, ils sont difficilement travaillés au cours des actions éducatives structurées de groupe.

Le modèle opérationnel en éducation du patient

L'éducation du patient est un processus d'accompagnement intégré dans une démarche de soins. Ce processus est défini par le patient et par les professionnels, à partir de l'expérience, des désirs, des besoins et des motivations de chacun. Il comprend un ensemble d'activités formalisées individuelles ou de groupe, de sensibilisation, d'information, d'apprentissages, d'écoute et d'échanges, d'aide psychologique et sociale [20].

Le modèle opérationnel semble répondre aux besoins des soignants qui cherchent à maximiser l'efficacité des programmes éducatifs en vue d'apprentissages cognitifs et comportementaux par les patients. Les facteurs principaux et communs sont donc prioritaires dans l'élaboration du programme éducatif : il doit être adapté à un maximum de personnes du groupe. Pour autant, les programmes éducatifs conçus comme tels ne répondent pas nécessairement aux besoins spécifiques de tous les patients. Les besoins prioritaires pour le patient peuvent être travaillés à travers une relation dans la durée, ce qui conduira l'adulte à « prendre soin » d'eux, en complément des situations de groupe. Au final, les différentes activités éducatives doivent être complémentaires pour permettre au patient de mieux vivre avec sa maladie, en maîtrisant mieux les connaissances et gestes liés à la maladie et au traitement, et en les intégrant dans sa vie quotidienne. La perspective est aussi d'accéder à un nouvel état d'équilibre dynamique de santé qui permettra au patient de vivre et d'exister avec sa maladie chronique.

Les évolutions de l'expérimentation

Suite à l'évaluation, certaines modifications ont été apportées au programme éducatif :

- le questionnement du vécu du diabète (au quotidien et pendant le séjour) a été introduit dans le questionnaire du diagnostic éducatif

systématiquement, pour tous les enfants. Les soignants peuvent ainsi mieux connaître les enfants et discuter de certains points avec eux pendant le séjour, en individuel ou en groupe (si la problématique semble commune pour plusieurs d'entre eux et s'ils le souhaitent) ;

- la définition d'objectifs individuels a été conservée dans le programme : chaque enfant peut déterminer ses propres objectifs éducatifs pendant le séjour, en vue de son retour chez lui ;

- un questionnaire de connaissances a été mis en place afin de mieux connaître le niveau cognitif des enfants sur les différents thèmes des séances (physiologie, surveillance, hypo-hyperglycémie, surveillance quotidienne, alimentation). Les enfants sont ensuite répartis par petits groupes pour les séances de groupe ;

- les thèmes des séances ont été modifiés en fonction des résultats de l'évaluation. Désormais, les techniques d'injection et de surveillance sont abordées en individuel, au moment des soins : ceci permet de prendre en compte la grande diversité des traitements et la nécessité de travailler sur les dimensions personnelles des apprentissages (vécu, perception, besoins, difficultés). La physiologie de l'acétone est abordée au moment de la réalisation de bandelette urinaire, ce qui prend un sens plus concret pour les enfants. La séance traitant de l'hypoglycémie et hyperglycémie a été recentrée sur les perceptions des signes corporels, élément essentiel dans la prise en charge par les enfants de leur maladie ;

- enfin, par rapport aux méthodes et techniques ludiques choisies, le jeu de « Monsieur Muscle » qui avait été peu apprécié par les enfants, a été remplacé par celui de « L'aventure du morceau de pain » (AJD), qui permet de faire un lien entre les deux premières séances sur la physiologie de la digestion et l'insuline.

Des séjours éducatifs parents-enfant ont été initiés à l'AJD, à destination des enfants et de leur famille (parents et fratrie). La réunion des enfants et de leur famille est importante dans la mesure où les comportements de santé liés à la maladie sont partagés jusqu'à l'autonomie de l'enfant et où la mise en œuvre conjointe de ces comportements dans la famille peut varier selon plusieurs facteurs (l'âge de l'enfant, les interactions entre l'enfant, sa famille et les professionnels de santé). Les séjours comprennent des activités de groupe pour les enfants et les parents séparément, mais aussi un accompagnement individuel des familles tout au long du séjour (au cours des soins ou lors des activités quotidiennes). Ces programmes sont en voie d'être évalués pour mesurer l'efficacité de cette approche « centrée sur la famille ».

Enfin, afin de mieux accompagner l'enfant et sa famille, une recherche est mise en place depuis 2006 dans le cadre d'un doctorat de santé publique à orientation éducation du patient. L'objectif est de mieux comprendre, dans chaque famille, quels sont les facteurs et les interactions qui influencent le fait de « prendre soin de soi et de sa maladie » chez un enfant. À terme, cela permettra de proposer une nouvelle démarche éducative auprès de l'enfant et de sa famille, plus adaptée à leurs besoins spécifiques.

Bibliographie

- [1] Agurs-Collins T.D., Kumanyika S.K., Ten Have T.R., Adams-Campbell L.L. A randomized controlled trial of weight reduction and exercise for diabetes management in older African-American subjects. *Diabetes Care*, October 1997, vol. 20, n° 10 : p. 1503-1511.
- [2] Anderson R.M., Funnell M.M., Arnold M.S. Using the empowerment approach to help patients change behavior. In : Anderson B. J., Rubin R. R., ed. *Practical Psychology for Diabetes Clinicians* (2nd ed.). Alexandria (VA, États-Unis) : American Diabetes Association, 2002 : VIII-225 p.
- [3] Balcou-Debussche M., Debussche X. Hospitalisation for type 2 diabetes : the effects of the suspension of reality on patients' subsequent management of their condition. *Qualitative Health Research*, 2009, vol. 19, n° 8 : p. 1100-1115.
- [4] Balcou-Debussche M., Debussche X. Type 2 diabetes patient education on Reunion Island : perceptions and needs of professionals at the initiation of a primary care management network. *Diabetes & metabolism*, September 2008, vol. 34, n° 4, Pt 1 : p. 375-381.
- [5] Balcou-Debussche M. *L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique*. Paris : Éd. des Archives contemporaines, 2006 : 280 p.
- [6] Balcou-Debussche M. *Écriture et formation professionnelle : l'exemple des professions de la santé*. Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, coll. Éducation et didactiques, 2004 : 264 p.
- [7] Bandura A. *Social foundations of thought and action : a social cognitive theory*. Englewood Cliffs (NJ, États-Unis) : Prentice-Hall, coll. Prentice-Hall series in social learning theory, 1986 : XIII-617 p.
- [8] Bandura A. *Social learning theory*. Englewood Cliffs (NJ, États-Unis) : Prentice Hall, 1977 : VIII-247 p.
- [9] Beeney L.J., Dunn S.M. Knowledge improvement and metabolic control in diabetes education: Approaching the limits ? *Patient Education and Counseling*, December 1990, vol. 16, n° 3 : p. 217-229.
- [10] Berger M., Jorgens V. Therapeutical effects of diabetes education: evaluation of diabetes teaching programs. In : Assal J.-P. ed. *Diabetes education : how to improve patient education : proceedings of the 2nd European Symposium of the Diabetes Education Study Group (Geneva, 3-6 June 1982) and selected topics held at workshops of the DESG*. Amsterdam, Princeton : Excerpta Medica, 1983 : XI-329 p.
- [11] Bihan H., Laurent S., Sass C., Nguyen G., Huot C., Moulin J.J., et al. Association among individual deprivation, glycemic control, and diabetes complications : the EPICES score. *Diabetes Care*, November 2005, vol. 28, n° 11 : p. 2680-2685.
- [12] Bril B. Apprentissage et contexte. *Intellectica*, 2002, vol. 35, n° 2 : p. 251-268. En ligne : www.intellectica.org/archives/n35/35_12_Bril.pdf
- [13] Bruchon-Schweitzer M., Dantzer R. dir. *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris : Presses universitaires de France, coll. Psychologie d'aujourd'hui, 1994 : 220 p.
- [14] Chwallow J., Meadows K., Mesbah M., Coliche V., Mollet E. Empirical internal validation and analysis of a quality of life instrument in French diabetic patients during an educational intervention. In : Huber C., ed. *Mathematical methods in survival analysis, reliability and quality of life*. Hoboken (NJ, États-Unis) : John Wiley ; London : ISTE, coll. Applied stochastic methods series, 2008 : Chap. 19 : p. 291-314.
- [15] Clark M. Diabetes self-management education : a review of published studies. *Primary care diabetes*, September 2008, vol. 2, n° 3 : p. 113-120.
- [16] Deakin T., McShane C.E., Cade J.E., Williams R.D. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane database systematic reviews (Online)*, April 2005 ; vol. 18, n° 2 : CD003417.