

Quelles sont les ressources éducatives utilisées par les soignants pour l'éducation thérapeutique du jeune patient ?

Reçu le 26 février 2007
Reçu dans la forme révisée
le 13 juin 2007
Accepté le 15 juin 2007

par Margarita Sánchez Ovando (1), Cyril Crozet (2), Jean-François d'Ivernois (3)

Pour éduquer les jeunes patients atteints de maladies chroniques, les soignants utilisent différentes ressources éducatives sans que les buts pédagogiques recherchés soient toujours exprimés, ni l'efficacité de ces ressources évaluée. Nous avons réalisé une enquête nationale auprès de 108 équipes soignantes éduquant des patients de 4 à 12 ans atteints d'asthme, de diabète et d'hémophilie pour identifier quelles ressources éducatives elles utilisaient et avec quelles intentions pédagogiques. Il ressort de cette enquête que les éducateurs-soignants privilégient les activités pédagogiques et les documents éducatifs qui sollicitent la participation des enfants. Les jeux et jouets sont également utilisés pour faire connaître aux enfants leur maladie et acquérir des habiletés. Par contre, d'autres objectifs tout aussi importants aux yeux des éducateurs-soignants (l'acceptation de la maladie, la socialisation de l'enfant) font moins appel aux ressources éducatives. D'une façon générale, l'ensemble de ces ressources éducatives favorise une meilleure communication entre soignant et soigné.

Mots-clés : éducation thérapeutique, éducation du patient, maladie chronique, asthme, diabète, hémophilie, enfants, outil, enquête, ressources éducatives, France.

Introduction

En France, des programmes d'éducation thérapeutique destinés aux d'enfants atteints de maladie chronique (asthme, diabète, hémophilie, dermatite atopique) existent ou se développent dans des diverses structures de soins [1,5].

Une étude [6] réalisée en 2000 par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) sur les pratiques d'éducation du patient dans les établissements de santé a montré qu'il existe trois principaux facteurs limitant l'extension de l'éducation thérapeutique aux enfants de moins de 13 ans. Les professionnels interrogés mettent en avant :

- Le manque de temps pour éduquer les patients
- Le manque de ressources éducatives
- Le manque de personnel formé à la pratique éducative

Les ressources éducatives sont le facteur qui a retenu notre intérêt. On peut, en effet, considérer qu'il en existe quatre grands groupes : les jeux, les jouets, les activités éducatives et les documents [7]. Quelles sont ces ressources éducatives ? Quels sont les buts pédagogiques que poursuivent les équipes éducatives en faisant appel à ces ressources ? Quel est le rôle et quelle est la pertinence de ces ressources éducatives ? Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons mené, entre 2000 et 2002, une enquête nationale auprès de soignants éduquant des enfants patients [8].

Matériels et méthodes

Trois types de structures ont été enquêtées dans cette recherche : hôpitaux, centres de cure et associations de patients. Les associations de patients organisant depuis quelques années des

(1) Docteur des Sciences de l'Education, Laboratoire de Pédagogie de la Santé - éducation et observance - UPRES EA 3412- Université Paris 13

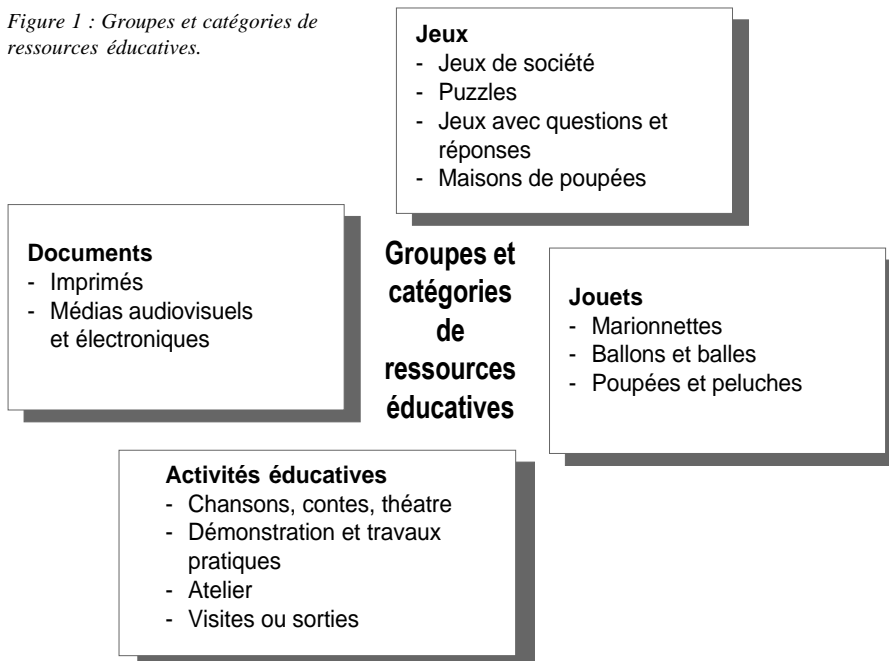
(2) Doctorant des Sciences de l'Education, Laboratoire de Pédagogie de la Santé - éducation et observance - UPRES EA 3412- Université Paris 13

(3) Professeur des Sciences de l'Education, Laboratoire de Pédagogie de la Santé -éducation et observance - UPRES EA 3412- Université Paris 13

Laboratoire de Pédagogie de la Santé - Education et Observance - UPRES EA 3412
Rue Marcel Cachin, 74
93017 Bobigny Cedex - France
Tél. : ++33(0)1 48 38 76 41
Fax : ++33(0)1 48 38 77 77 (ou 76 19)
E-mail :
m.sanchez_ovando@yahoo.com.mx
c.crozet@smbh.univ-paris13.fr
ivernois@smbh.univ-paris13.fr



Figure 1 : Groupes et catégories de ressources éducatives.



programmes d'éducation thérapeutique pour le jeune patient, nous les avons incluses dans cette enquête. La population enquêtée est constituée d'équipes soignantes éduquant des enfants-patients atteints d'asthme, de diabète et d'hémophilie. Il leur a été envoyé un questionnaire d'enquête constitué de trois parties (67 questions fermées et 4 questions ouvertes). La première visait à identifier les répondants et les programmes d'éducation thérapeutique dispensés dans leur structure de santé. La deuxième partie permettait de renseigner les ressources éducatives utilisées par ces équipes soignantes, tandis que la troisième partie recueillait leurs opinions sur le rôle et la pertinence de ces mêmes ressources.

postale 203 questionnaires aux diverses structures de santé. Deux semaines après l'envoi, un appel téléphonique de relance a été effectué. Certains de ces appels ont permis de fixer un rendez-vous téléphonique avec un représentant d'équipe pour remplir avec lui le questionnaire.

Résultats

Taux de réponse

Sur les 203 questionnaires envoyés, 58 ont été retournés correctement remplis et 50 autres ont été complétés lors d'un entretien téléphonique. Nous avons pu ainsi exploiter 108 questionnaires, ce qui représente un taux de réponse de 53,2%.

L'éducation thérapeutique étant une activité d'équipe, les questionnaires remplis l'ont été dans certains cas par des répondants uniques ou par un répondant au nom d'une équipe composée de plusieurs personnes. Par ailleurs, la conception du questionnaire permettait plusieurs réponses possibles à chaque question, ce qui a abouti à un nombre variable de réponses par rapport au nombre de questionnaires remplis. C'est la raison pour laquelle nous avons tenu compte dans nos résultats du nombre des réponses plutôt que du nombre des questionnaires remplis.

Distribution des ressources éducatives

On retrouve les 4 groupes de ressources éducatives utilisées par les 108 équipes répondantes (figure 2). Ce sont les documents et les activités éducatives qui constituent de loin les ressources éducatives les plus fréquentes.

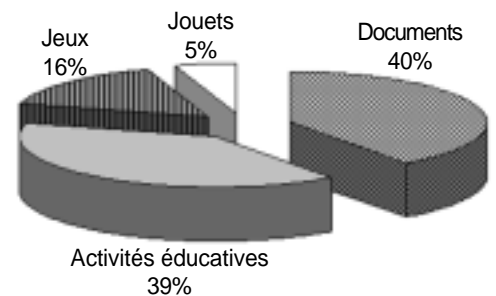


Figure 2 : Répartition des ressources éducatives utilisées.

Concernant l'identification des ressources éducatives mises à disposition des équipes, les répondants étaient invités à préciser les groupes et catégories des ressources éducatives (figure 1) ainsi que :

- Leur nom et type;
- Leur origine (créées ou adaptées par l'équipe soignante, produites par l'industrie pharmaceutique ou par une association de patients);
- Leur utilisation (en éducation individuelle et en éducation collective);
- Les buts éducatifs visés par l'équipe soignante :
 - * faire acquérir des connaissances, des habiletés et des techniques;
 - * faciliter la compréhension, le raisonnement, l'acceptation de la maladie, aider à la socialisation de l'enfant et permettre l'évaluation ainsi qu'une appréciation de l'efficacité de chaque ressource éducative.



Procédure de l'enquête

À partir du fichier des participants aux formations pédagogiques proposées par l'Institut de Perfectionnements en Communication et Education Médicales (IPCÉM), nous avons adressé par voie

Concernant les documents, 66% sont des imprimés : brochures, dépliants, fascicules, carnets de surveillance, affiches, bandes dessinées, classeurs imagiers, contes, livres-jeu, cahiers « aide-mémoire » et autres.

Environ 60 % des activités éducatives concernent des travaux pratiques (injections, prises de sprays, utilisations du débitmètre de pointe, massages, gymnastique). Les autres techniques éducatives sont : les exposés, les cours, les tables rondes, les études de cas, les jeux de rôle, les chansons et comptines.

Quant aux jeux, la moitié sont des jeux de société de type : jeu de l'oie, de cartes, loto (51% des réponses) et autres. Enfin, environ 50% des jouets (51,4% des réponses) sont des marionnettes de toutes sortes (marionnettes poupées, à gaine, à fils, à doigts, marottes et autres).

Groupe de ressources éducatives	Buts pédagogiques					
	Faire acquérir des connaissances	Faciliter la compréhension, le raisonnement	Permettre l'évaluation	Faire acquérir des habiletés et des techniques	Faciliter l'acceptation de la maladie	Aider à la socialisation
Activités éducatives	8,9%	7,5%	7,8%	7,5%	5,8%	5,2%
Documents	9,9%	8,3%	4,5%	3,2%	4,2%	2,2%
Jeux	4,7%	4,4%	3,6%	1,9%	2,3%	3%
Jouets	0,9%	0,9%	0,8%	0,8%	0,8%	1,1%
Nombre de réponses	24,4%	20,8%	16,7%	13,1%	13,1%	11,5%

Buts pédagogiques

Les soignants font intervenir plusieurs ressources éducatives pour l'éducation thérapeutique de leurs jeunes patients, selon différents buts pédagogiques (cf. tableau 1).

On constate que la transmission des connaissances, le développement d'une compréhension et d'un raisonnement représentent, pour les équipes, des buts pédagogiques majeurs (24,4% et 21 %). Ces buts mobilisent un nombre important de ressources éducatives.

Par contraste, d'autres buts comme : « faciliter l'acceptation de la maladie » ou « aider l'enfant à sa socialisation » ne semblent pas obtenir l'emphase pédagogique que l'on pourrait en attendre (respectivement 13 % et 11,5% des réponses). Ils mobilisent peu de ressources éducatives de même que : « faire acquérir des habiletés et des techniques » et « permettre l'évaluation ».

D'autre part, les soignants considèrent que les ressources éducatives permettent d'atteindre d'autres buts d'ordre affectif, médical ou reliés à la relation soignant/soigné ou encore permettant au jeune patient de se détendre. Grâce à ces diverses ressources éducatives, ils abordent plus aisément des thèmes de discussion avec le jeune patient et sa famille ; ensemble, ils peuvent échanger, créer des moments de communication ou d'observation du travail accompli par le jeune patient (manipulation des maquettes, des poupées, des puzzles à sujet médical). Il y a, en effet selon les répondants :

- « Des supports écrits intéressants qui peuvent être commentés »
- « Qui servent à rassurer sur les sports, les voyages. Discuter et dédramatiser la maladie ».
- « Qui peuvent être utilisées pour le contrôle de la maladie (et les) réajustements des traitements ».
- « Qui permettent d'installer une ambiance conviviale entre adolescents ».
- « Qui donnent du plaisir, évasion, imagination ».

Les ressources éducatives, enfin, peuvent être mobilisées pour occuper l'enfant, l'aider à se détendre dans l'ambiance particulière de l'hôpital, combattre son stress provoqué par des situations spéciales (soins, urgences). Il s'agit plus particulièrement d'activités comme le dessin, le coloriage, la pâte à modeler ; de certains jeux et jouets comme les puzzles, les ballons et les balles, les poupées et les peluches.

Pertinence et rôle des ressources éducatives

Les soignants considèrent en majorité (62 %) que les ressources éducatives sont pertinentes, car elles facilitent la compréhension du jeune patient. Cependant d'autres répondants (38 %), jugent que parmi ces ressources éducatives certaines ne sont adaptées ni à l'âge du jeune patient, ni à son éducation (maladie, traitement, information complexe). Pour la plupart des répondants (94 %), le rôle des ressources éducatives est important à la fois pour le jeune patient et l'équipe soignante. Elles font partie intégrante de l'éducation, facilitent la communication, les échanges et l'apprentissage. Elles représentent aussi pour certaines équipes soignantes un patrimoine intellectuel. A l'opposé, pour un petit nombre d'équipes soignantes (6 %), elles ne jouent qu'un rôle secondaire dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.

Discussion

L'utilisation de ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient est indissociable de la pratique pédagogique propre à chaque équipe soignante.

L'analyse des réponses à l'enquête montre que les documents imprimés constituent les ressources les plus fréquemment utilisées, bien plus que les documents audiovisuels et électroniques dont l'usage est pourtant en plein essor en milieu

Tableau 1 : Buts pédagogiques et groupe de ressources éducatives en % de réponses (N = 1473).

Bibliographie

- [1] PELICAND J., GAGNAYRE R., SANDRIN-BERTHON B. et al., *A therapeutic education programme for diabetic children : recreational methods, creative instruments and use puppets*, Patient Education Counselling 2006; 60 : 152-163.
- [2] LE RHUN A., DAVID V., LAMOUR P. et al., *An evaluation of a patient education programme for children with asthma at a French teaching hospital («L'espace du souffle», Nantes) (2002-2003)*, Santé Publique, 2006; 18,2 : 289-98.
- [3] CHAVIGNY J.-M., *Place de l'éducation thérapeutique du patient dans le traitement de la dermatite atopique*, Ann Dermatol Venerol, 2005; 132(Hs1) : 116-120.
- [4] HAS., *Education thérapeutique de l'enfant asthmatique, Service des recommandations et références professionnelles*, Paris, 2002; available from : URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_asthmatique_enfant_-_version_finale_du_22_10_02_recommandations.pdf

.../...

.../...

[5] D'IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*, 2^e éd, Paris, Maloine, 2004.

[6] FOURNIER C., MISCHLICH D., D'IVERNOIS J.-F. et al., *Towards promotion, structuring and acknowledgement of patient education activities in France*, *Patient Education Counselling*, Jul 2001; 44,1 : 29-34.

[7] BROUGÈRE G., *Jouet et compagnie*, Paris, Editions Stock, 2003.

[8] SÁNCHEZ OVANDO M., *Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique [thèse]*, Paris : université Paris 5-René Descartes, 2006.

[9] ALBANO M.-G., JACQUEMET S., ASSAL J.-P., *Patient education and diabetes research: a failure! Going beyond the empirical approaches*, *Acta Diabetol*, 1998; 33 : 207-214.

[10] MAGAR Y., VERVLOET D., STEENHOUWER F. et al., *Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients: «Un souffle nouveau»*, *Patient Education Counselling* 2005; 58, 1 : 41-6.

[11] FEUILLET-DASSONVAL C., GAGNAYRE R., ROSSIGNOL B. et al., *Le plan d'action écrit : un outil pour l'autogestion de l'asthme*, *Arch Pediatr*, 2005; 12 : 1788-1796.

[12] *Consensus Guidelines 2000. ISPAD Consensus Guidelines for the Management of Type 1 diabetes Mellitus in Children and Adolescents. The Netherlands, Medical Forum international, AR Zeist, 2000.*

[13] RUFO M., *L'hospitalisation du lion*, *Bulletin d'Education du Patient*, 1993; 12, 4 : 85 - 87.

[14] LINDQUIST I., *L'enfant à l'hôpital : la thérapie par le jeu*, Paris : ESF, 1985.

hospitalier (supports audio et vidéo, Internet et éducation par téléphone).

Notre étude montre que les buts pédagogiques poursuivis par les équipes qui emploient des ressources éducatives concernent particulièrement l'acquisition de connaissances par l'enfant et l'évaluation des objectifs pédagogiques qui lui ont été fixés. Ceci nous indique que le souci premier des soignants est de rendre le jeune patient plus compétent à gérer sa maladie. Ce constat se retrouve dans l'analyse internationale d'autres programmes éducatifs, en particulier dans l'éducation des patients diabétiques, soulignant que l'éducation thérapeutique consiste essentiellement à transmettre des connaissances [9, 10]. Il semblerait donc que nous nous trouvions à un stade initial du développement de l'éducation thérapeutique consistant en des activités relativement simples : transfert d'information, enseignement des techniques de soins, explication de conduite à tenir [11]. On peut imaginer qu'à un stade plus développé, l'éducation thérapeutique cherchera à faire atteindre aux jeunes patients des compétences plus complexes [12]. Les ressources éducatives pourraient par conséquent, accompagner cette évolution.

Cependant, d'autres ressources éducatives citées par les répondants vont au-delà de la transmission des connaissances et de l'acquisition des habiletés et techniques. C'est le cas de certains jouets (poupées et peluches) que les éducateurs soignants offrent à l'enfant patient en reconnaissance de son courage lors des soins. Ces ressources éducatives apportent un soutien affectif à l'enfant en raison de leur effet sécurisant dans un milieu hospitalier qui peut inquiéter [13,14].

Par ailleurs, certains jeux (jeux de société) et activités éducatives (chansons, contes, théâtre) favorisent l'établissement des premiers contacts avec le jeune patient, marquant le début d'une communication confiante, qui est à la base de la relation pédagogique avec l'équipe soignante.


Les ressources éducatives contribuent à faire découvrir ou redécouvrir autrement à l'enfant les thèmes de son éducation, à améliorer sa participation, à favoriser et entretenir le dialogue entre l'équipe soignante et les parents du patient. Grâce aux ressources éducatives, l'équipe soignante peut offrir au jeune patient des mises en situation, en permettant de réfléchir ensemble pour résoudre des problèmes de gestion de sa maladie. Pour que ces ressources éducatives soient efficaces il faut cependant savoir les utiliser et il est indispensable de rencontrer

d'autres équipes soignantes afin d'échanger sur leurs expériences et leurs ressources respectives.

En ce qui concerne la pertinence des ressources éducatives fournies par l'industrie pharmaceutique ou autres organismes scientifiques (sociétés savantes), l'avis des équipes soignantes est partagé. Parmi les avantages que les équipes soignantes reconnaissent à ce type de ressources éducatives, on retient essentiellement leur présentation attractive, tant pour le jeune patient que pour l'équipe soignante. Les ressources éducatives créées par les équipes soignantes n'atteignent pas le même niveau de qualité de fabrication en termes de présentation et facilité de manipulation. De plus, les ressources éducatives produites par l'industrie pharmaceutique bénéficient d'une large distribution dans les structures de santé, ce qui est indispensable à leur évaluation. Par contre, celles réalisées par l'équipe sont pertinentes à leur pratique éducative. Elles ont aussi l'avantage de favoriser la créativité des soignants.

Conclusion

L'éducation thérapeutique du patient est une pratique liée aux soins mais elle n'est pas un soin, elle est une éducation et à ce titre elle rencontre toutes les problématiques de l'éducation dont elle affronte tous les défis et interroge toutes les perspectives. Eduquer un enfant à gérer sa vie et sa maladie c'est aussi l'éduquer d'une façon générale, c'est se confronter à une problématique complexe, cognitive et psychoaffective où il est question de soi, de son corps, de sa maladie, où il est question aussi d'apprentissage, des concepts et des raisonnements plus ou moins difficiles, des gestes, des soins plus ou moins techniques. Pour aider à cette transformation les ressources éducatives ont un rôle fondamental de clarification, de symbolisation, de facilitation de l'expression de soi, du vécu et de ses besoins. Notre recherche souligne que ces ressources doivent être utilisées à bon escient, car elles ne sont pas interchangeables, chacune a son indication, sa pertinence, ses limites. L'évolution de l'école s'est effectuée avec des ressources éducatives employées par les maîtres et mises à disposition des élèves. Si l'éducation thérapeutique du patient est une école de santé, ce qui est reconnu aujourd'hui, il est probable qu'elle devra penser et repenser ses méthodes et ses pratiques. La réflexion sur les ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique de l'enfant patient n'en est qu'à ses débuts. ■



25 & 26 FÉVRIER 2008

RÉSILIENCE

INTERVENTION EN CONTEXTE D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION
CONFÉRENCES ET ATELIERS INTERACTIFS

Lieu:
**HÔTEL
AUBERGE
UNIVERSEL**
MONTRÉAL - QUÉBEC

Information:
Lucie Levesque, Coordinatrice
Groupe Inter-réseaux de Recherche sur l'Adaptation de la Famille et de son Environnement (GIRAFE)
CRIR - Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
2275, Avenue Laurier Est - Montréal - Québec H2H 2N8 - Tél.: ++1 514 527 4527 poste 2850 - Fax : ++1 514 527 0979

Seulement
250 PLACES
DATE LIMITE D'INSCRIPTION :
25 JANVIER 2008

