



HAL
open science

Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique

Margarita Sanchez Ovando

► **To cite this version:**

Margarita Sanchez Ovando. Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique. Education. Université René Descartes - Paris V, 2006. Français. NNT: . tel-00149589

HAL Id: tel-00149589

<https://theses.hal.science/tel-00149589>

Submitted on 27 May 2007

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.

UNIVERSITE PARIS 5 - RENE DESCARTES
U. F. R. de SCIENCES HUMAINES

N° attribué par la bibliothèque

□□□□□□□□□□□□

T H E S E

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

Discipline : SCIENCES DE L'EDUCATION

présentée et soutenue publiquement par
Margarita SANCHEZ OVANDO

le 27 février 2006

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

VOLUME 1

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

Codirecteur de thèse : Monsieur le Professeur Gilles BROUGERE

Jury :

Monsieur le Professeur Georges VIGARELLO, Président du jury

Monsieur le Professeur Rémi GAGNAYRE

Monsieur le Professeur Michel MANSON

Monsieur le Professeur Dieudonné LECLERCQ

Monsieur le Professeur Alain DECCACHE

J'adresse mes sincères remerciements...

A Monsieur le Professeur Jean - François d'Ivernois, pour son aide dans la réalisation de ce travail, pour m'avoir accordé sa confiance en me faisant l'honneur de présider cette thèse. Avec toute ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Gilles Brougère, pour avoir co-dirigé cette thèse, pour ses enseignements et conseils pertinents tout au long de ce travail. Avec toute ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Georges Vigarello, pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider cette thèse. Avec mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Rémi Gagnayre, pour ses conseils pendant la réalisation de ce travail, pour avoir accepté avec beaucoup d'amabilité de faire partie de ce jury. Avec mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Michel Manson, pour avoir accepté avec beaucoup d'amabilité de faire partie de ce jury. Avec toute ma reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Dieudonné Leclercq et à Monsieur le Professeur Alain Deccache, pour avoir accepté de rapporter cette thèse. Avec toute ma reconnaissance.

Mes remerciements vont aussi à tous ceux qui ont participé à la réalisation de cette recherche :

Aux éducateurs – soignants des hôpitaux Robert Debré, Necker - Enfants Malades et Ambroise Paré

Aux structures de santé qui ont participé à l'enquête

Aux experts qui ont répondu aux entretiens pour la recherche

Au Département de Pédagogie des Sciences de la Santé de Bobigny – Paris XIII

A l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales (IPCEM)

Au Centre National de ressources sur l'enfant et l'Hôpital (Sparadrap)

Aux Laboratoires Bayer.

A Laurence Arbellot, Dominique Brun, Françoise Cremet, Michel Drubkowski, Jaqueline Iguenane, Geneviève Laval, Marianne Lechuga et son époux, Claire Marchand, Maggy et François Nozick et Dominique Tual, leur collaboration et nombreuses corrections sont partout présentes dans les pages qui suivent. Sans leur aide cette thèse n'aurait pas pu être terminée.

A Monsieur Baruch, Cyril Crozet et Anne - Marie Panetta, leur disponibilité a été précieuse pour concrétiser ce travail. Avec ma profonde reconnaissance.

***A Guido**, son soutien inconditionnel a contribué à l'accomplissement de ma thèse.
Avec toute ma reconnaissance.*

A ma famille avec toute mon affection

En souvenir de mon amie Lucia

TABLE DES MATIERES

VOLUME 1

INTRODUCTION	27
1 HISTORIQUE	31
1.1 APPROCHE HISTORIQUE DES NOTIONS DE SANTE ET DE MALADIE EN FRANCE DU XVIII e AU XX e SIECLE	31
1.1.1 DE L'EDUCATION SANITAIRE A L'EDUCATION POUR LA SANTE ..	34
1.1.2 VERS UNE NOUVELLE CONCEPTION DE LA SANTE	38
1.1.3 SYNTHESE	41
1.2 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT. DEFINITIONS.....	43
1.2.1 LA RELATION « MEDECIN - PATIENT »	50
1.2.2 LES ACTEURS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ..	55
1.2.3 LES ELEMENTS CONSTITUTIFS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	59
1.2.3.1 Le diagnostic éducatif	60
1.2.3.2 Le contrat d'éducation.....	61
1.2.3.3 Le programme d'éducation	63
1.2.3.4 L'évaluation de l'éducation.....	63
1.2.4 SYNTHESE	67
1.3 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT EN FRANCE ...	70
1.3.1 APPROCHE HISTORIQUE DE LA SANTE ET DE LA MALADIE CHEZ L'ENFANT	70
1.3.2 L'ENFANT ET L'HOPITAL.....	72
1.3.3 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT	76
1.3.4 LES CARACTERISTIQUES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE.....	79
1.3.5 LES ACTEURS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE	82
1.3.6 SYNTHESE	85
1.4 LES RESSOURCES EDUCATIVES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT	87

1.4.1	LE JEU	91
1.4.1.1	Le jeu dans l'éducation de l'enfant	93
1.4.1.2	Le jeu pour la santé et l'éducation thérapeutique de l'enfant	97
1.4.2	LE JOUET.....	99
1.4.2.1	Le jouet dans l'éducation de l'enfant	101
1.4.2.2	La place du jouet dans la santé et l'éducation thérapeutique de l'enfant...	103
1.4.3	LES ACTIVITES EDUCATIVES	104
1.4.3.1	Les activités éducatives dans l'éducation thérapeutique de l'enfant.....	104
1.4.4	LES DOCUMENTS	106
1.4.4.1	Les documents proposés dans l'éducation thérapeutique de l'enfant	106
1.4.5	SYNTHESE	109
2	PROTOCOLE DE RECHERCHE	110
2.1	OBJECTIFS DE LA RECHERCHE.....	110
2.2	TERRAIN DE LA RECHERCHE.....	111
2.3	POPULATION.....	112
2.3.1	CONSTRUCTION D'UN FICHER D'EQUIPES DE PROFESSIONNELS DE SANTE IMPLIQUES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT PATIENT	113
2.3.2	PROFIL DES EQUIPES D'EDUCATEURS - SOIGNANTS INTERROGES	114
2.4	INSTRUMENTS DE LA RECHERCHE	115
2.4.1	ENQUETE NATIONALE AUPRES D'EQUIPES DE PROFESSIONNELS DE SANTE EDUQUANT DES JEUNES PATIENTS.....	115
2.4.1.1	Elaboration du questionnaire.....	116
2.4.1.2	Durée et procédure de l'enquête.....	127
2.4.2	ENTRETIENS AVEC DEUX EXPERTS EN SANTE ET EN SCIENCES DE L'EDUCATION.....	129
2.5	MODE DE TRAITEMENT DES DONNEES.....	130
2.5.1	TRAITEMENT DES REPONSES A L'ENQUETE NATIONALE.....	130
2.5.2	MODE D'ANALYSE DES REPONSES AUX ENTRETIENS.....	131
2.6	MODE DE PRESENTATION DES RESULTATS	132
3	RESULTATS.....	133

3.1	RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES EQUIPES D'EDUCATEURS	
	- SOIGNANTS.....	133
3.1.1	TAUX DE REPONSES	133
3.1.2	REPARTITION DES RESSOURCES EDUCATIVES SELON LES STRUCTURES DE SANTE	134
3.1.3	IDENTIFICATION ET PRATIQUES EDUCATIVES DES EQUIPES DE SOIGNANTS	136
3.1.3.1	Typologie des maladies chroniques	137
3.1.4	SYNTHESE	144
3.1.5	RESSOURCES EDUCATIVES	146
3.1.5.1	Distribution des ressources éducatives.....	146
3.1.5.2	Les Documents	147
3.1.5.3	Les Activités Educatives	157
3.1.5.4	Les Jeux.....	166
3.1.5.5	Les Jouets	177
3.1.6	SYNTHESE	186
3.1.7	OPINIONS DES EQUIPES SOIGNANTES SUR LES RESSOURCES EDUCATIVES.....	197
3.1.7.1	Objectifs éducatifs enseignés sans ressources éducatives adaptées	197
3.1.7.2	Pertinence des ressources éducatives pour l'éducation thérapeutique de l'enfant patient.....	204
3.1.7.3	Rôle des ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique de l'enfant patient.....	206
	SYNTHESE	210
3.2	ENTRETIENS AUPRES DE DEUX EXPERTS.....	212
3.2.1	SYNTHESE	218
4	DISCUSSION.....	220
4.1	DISCUSSION DES RESULTATS DE L'ENQUETE.....	220
4.1.1	IDENTIFICATION DES REpondANTS ET DE LEUR PRATIQUE EDUCATIVE.....	220
4.1.2	LES RESSOURCES EDUCATIVES	222
4.1.3	OPINIONS DES EQUIPES SOIGNANTES SUR LES RESSOURCES EDUCATIVES.....	230

4.2	ENTRETIENS AVEC LES EXPERTS.....	237
4.3	DISCUSSION GENERALE.....	239
4.3.1	DELIMITATION DU THEME	239
4.3.2	OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	240
4.3.3	LA METHODOLOGIE.....	241
4.3.4	LIMITES DE LA RECHERCHE.....	246
5	CONCLUSION.....	248
	BIBLIOGRAPHIE	253
	Bibliographie complémentaire	262

ANNEXES
VOLUME 2

Annexe 1 : Localisation des structures de santé en France ayant répondu à l'enquête.....	277
Annexe 2 : Liste des structures de santé ayant participé à l'enquête.....	278
Annexe 3 : Enquête sur les ressources éducatives dans l'éducation du jeune patient atteint de maladie chronique.....	293
Annexe 4 : Demande pour le test du questionnaire des ressources éducatives dans l'éducation du jeune patient atteint de maladie chronique.....	302
Annexe 5 : Guide d'entretien pour des experts reconnus dans le domaine de la santé et des sciences de l'éducation.....	303
Annexe 6 : Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient.....	304
Annexe 7 : Projet d'Accueil Individualisé (PAI), septembre 2003.....	308
Annexe 8 : Exemple d'une chanson utile en éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique.....	326
Annexe 9 : Jouets dans le développement de l'enfant d'après J. GASSIER et al. (1996) et B. MINGUET (1998).....	327
Annexe 10 : Structures de santé et ressources éducatives.....	329
Annexe 11 : Structure de santé et documents dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.....	330
Annexe 12 : Structure de santé et activités éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.....	331
Annexe 13 : Structure de santé et jeux dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.....	332
Annexe 14 : Structure de santé et jouets dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.....	333
Annexe 15 : Type de documents présents dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.....	334
Annexe 16. Buts pédagogiques des documents visés par les équipes d'éducateurs – soignants.....	335
Annexe 17 : Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des documents. Ensemble des réponses ouvertes des équipes d'éducateurs – soignants.....	337

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

Annexe 32 : Ressources éducatives envisageables par les soignants pour l'éducation thérapeutique du jeune patient. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes.....	371
Annexe 33 : Difficultés et besoins éducatifs chez l'équipe soignante dans l'éducation thérapeutique du jeune patient. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes.....	373
Annexe 34. Pertinence des ressources éducatives selon les éducateurs - soignants. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes.....	374
Annexe 35 : Rôle des ressources éducatives d'après les équipes soignantes. Ensemble des réponses ouvertes des équipes soignantes.....	382
Annexe 36 : Transcription du 1er entretien et document courrier électronique du 2ème auprès des experts reconnus dans le domaine de la santé et des sciences de l'éducation.....	389
Annexe 37. Correspondances de potentialités chez l'enfant de 2 à 10 ans (R. GAGNAYRE, J. IGUENANE et J.F. d'IVERNOIS, IPCEM 1993).....	403
Annexe 38. Liste des musées visités pour l'enquête.....	407
Annexe 39 : Proposition d'activités et de ressources éducatives pour l'éducation thérapeutique du jeune patient.....	409

Liste des tableaux

Tableau 1. Origines de l'éducation thérapeutique du patient d'après A. DECCACHE et E. LAVENDOMME (1989).....	46
Tableau 2. Modèle fonctionnel de la relation «médecin - malade» par J. A. BURY (1988), d'après celui de SZASZ et HOLLANDER.....	51
Tableau 3. Questions pour le diagnostic éducatif.....	68
Tableau 4. Jeux traditionnels à l'école du XIX e siècle.....	96
Tableau 5. Nombre des structures de santé et d'équipes soignantes pratiquant l'éducation thérapeutique.....	114
Tableau 6. Distribution des ressources éducatives par tableau.....	118
Tableau 7. Buts éducatifs visés par les équipes soignantes proposés par l'enquête.....	119
Tableau 8. Nombre total d'exemplaires du questionnaire envoyés.....	128
Tableau 9. Nombre de questionnaires remplis.....	129
Tableau 10. Liste des services et des centres médicaux ayant participé à l'enquête.....	140
Tableau 11. Ancienneté de la pratique éducative des équipes de soignants.....	141
Tableau 12. Mode d'organisation de la pratique éducative des équipes de soignants.....	142
Tableau 13. Nombre de séances organisées par an.....	143
Tableau 14. Origine des documents utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient.....	148
Tableau 15. Utilisation des documents en éducation thérapeutique du jeune patient.....	149
Tableau 16. Buts pédagogiques des documents utilisés pour l'éducation thérapeutique du jeune patient.....	151
Tableau 17. Autres buts pédagogiques associés aux documents.....	154
Tableau 18. Efficacité perçue des documents utilisés en éducation thérapeutique.....	155
Tableau 19. Origine des activités éducatives.....	158
Tableau 20. Utilisation des activités éducatives en éducation thérapeutique.....	159
Tableau 21. Activités éducatives pratiquées et leurs buts pédagogiques.....	161

Tableau 22. Autres buts pédagogiques associés à la pratique des activités éducatives.....	164
Tableau 23. Efficacité perçue des activités éducatives pratiquées en éducation thérapeutique.....	165
Tableau 24. Type et noms de jeux de société.....	167
Tableau 25. Jeux basés sur des questions et des réponses rapportés par d'équipes d'éducateurs – soignants.....	168
Tableau 26. Origine des jeux utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient	169
Tableau 27. Utilisation des jeux en éducation thérapeutique du jeune patient.....	170
Tableau 28. Jeux utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient et leurs buts pédagogiques.....	172
Tableau 29. Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jeux.....	175
Tableau 30. Efficacité perçue des jeux utilisés en éducation thérapeutique.....	176
Tableau 31. Origine des jouets utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient.....	179
Tableau 32. Utilisation des jouets en éducation thérapeutique du jeune patient.....	180
Tableau 33. Jouets utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient et leurs buts pédagogiques.....	182
Tableau 34. Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jouets.....	185
Tableau 35. Efficacité perçue des jouets utilisés en éducation thérapeutique.....	186
Tableau 36. Distribution des ressources éducatives par type de structure de sant.	187
Tableau 37. Origine des ressources éducatives.....	190
Tableau 38. Utilisation des ressources éducatives en éducation thérapeutique individuelle et collective.....	191
Tableau 39. Buts pédagogiques et ressources éducatives.....	192
Tableau 40. Efficacité perçue des ressources éducatives.....	196
Tableau 41. Objectifs éducatifs enseignés sans ressources éducatives adaptées.	198
Tableau 42. Objectifs éducatifs enseignés sans ressources éducatives adaptées (âge des patients).....	200
Tableau 43. Besoins exprimés en ressources éducatives.....	201
Tableau 44. Difficultés et besoins éducatifs chez l'équipe soignante.....	203

Tableau 45. Pertinence des ressources éducatives d'après les soignants.....	204
Tableau 46. Rôle des ressources éducatives concernant l'équipe soignante et le jeune patient.....	207
Tableau 47. Rôle des ressources éducatives concernant l'équipe soignante.....	208
Tableau 48. Rôle des ressources éducatives dans la pratique des soignants.....	209
Tableau 49. Définition du terme : ressource éducative.....	213
Tableau 50. Rôle des ressources éducatives.....	214
Tableau 51. Effets des ressources éducatives.....	215
Tableau 52. Type de ressource éducative le plus adapté à l'enfant.....	216
Tableau 53. Moment idéal de l'intervention de la ressource éducative.....	217
Tableau 54. Entretiens avec des experts.....	218
Tableau 55. Phases du développement intellectuel de l'enfant d'après J. PIAGET	409
Tableau 56. Activités et ressources éducatives pour le patient à partir de 4 ans.....	413
Tableau 57. Activités et ressources éducatives pour le patient à partir de 7 ans.....	415
Tableau 58. Activités et ressources éducatives pour le patient à partir de 12 ans.....	417

Liste des figures

Figure 1. Structures de santé et ressources éducatives	135
Figure 2. Maladies chroniques pour lesquelles existe un programme d'éducation thérapeutique du jeune patient.....	137
Figure 3. Représentants des équipes d'éducateurs - soignants.....	139
Figure 4. Répartition des ressources éducatives	146
Figure 5. Catégories de documents utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique.....	147
Figure 6. Catégories d'activités éducatives pratiquées dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique	157
Figure 7. Catégories de jeux utilisés dans l'éducation thérapeutique.....	166
Figure 8. Catégories de jouets utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique.....	177
Figure 9. Autres buts pédagogiques associés aux ressources éducatives	194

Liste des sigles

AFH	Association Française des Hémophiles
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
BD	Bandes Dessinées
CD – I	Compact disc Interactif
CD Rom	Compact Disc Read Only Memory
CFES	Comité Français d'Education pour la Santé (l'INPES depuis 2002)
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
COMETH	Coordination Médicale pour l'Etude et le Traitement des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CRTH	Centres Régionaux de Traitement des Hémophiles
DEP	Débit Expiratoire de Pointe
DVD	Digital Video Disc
EAO	Enseignement Assisté par Ordinateur
IFOP	Institut Français d'Opinion Publique
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
IPCEM	Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales
LFB	Laboratoire Français du Fractionnement et des Biotechnologies
LFH	Ligue Française des Hémophiles
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PAI	Projet d'Accueil Individualisé
Q/R	Jeux basés sur des Questions et des Réponses
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SIDA	Syndrome d'Immunodéficience Acquise

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique consiste à enseigner des patients pour la plupart atteints de maladies chroniques à se soigner par eux - mêmes. Elle a connu ses premiers développements aux Etats - Unis dans les années 1970 auprès de patients diabétiques. Depuis cette année, cette pratique s'est étendue à un grand nombre des maladies chroniques ; elle concerne aussi bien les adultes que les adolescents et les enfants.

Cette éducation leur permet d'acquérir les connaissances et les compétences qui facilitent leur socialisation et la prise de conscience de particularités de leur problème de santé.

Cette démarche pédagogique à visée thérapeutique doit aider les jeunes patients à mieux comprendre leur maladie et les conduire naturellement à une réflexion en commun avec l'équipe soignante sur leurs acquis et les progrès qu'ils réalisent.

En France, c'est surtout à partir de 1990 que les expériences d'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique se sont multipliées et sont diffusées dans différentes structures de santé (hôpitaux, centres de cure, réseaux). Néanmoins, les informations concernant l'éducation thérapeutique de l'enfant restent difficiles à analyser parce que les structures de santé impliquées sont très hétérogènes de par : leur organisation, la diversité des programmes éducatifs utilisés, les méthodes éducatives employées par chacune d'elles [1].

Par ailleurs, la plupart de ces expériences éducatives n'ayant pas été évaluées, leur portée et leurs limites restent incertaines.

Une étude menée en 2000 par le Comité Français d'Education pour la Santé (CFES), aujourd'hui Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), sur les pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé français, montre que l'éducation thérapeutique du patient dans ces structures concerne encore très peu d'enfants de moins de 13 ans (18,4 %) par rapport à un public adulte (85,8 %).

Dans cette étude, les responsables des institutions de santé interrogés ont souligné qu'il existait trois facteurs capitaux limitant l'extension de l'éducation thérapeutique auprès des enfants. Ces professionnels mettent en avant :

- Le manque de temps.
- L'absence de ressources éducatives.
- Le manque de personnel formé à la pratique éducative.

Ces facteurs constituent les principaux freins au développement de l'éducation thérapeutique en France [2].

C'est l'un de ces facteurs : les ressources éducatives, qui a retenu notre intérêt et a motivé notre recherche. En effet, il existe de nombreuses ressources éducatives dans de structures de soins et de santé où l'on éduque des enfants patients diabétiques, asthmatiques, hémophiles, par exemple ces ressources peuvent être des documents, des jeux, des activités éducatives et des jouets. Il est également évident que l'industrie pharmaceutique produit et diffuse ce type de ressources. Cependant, quelques questions se posent :

1. Quelle est la diversité des ressources éducatives utilisées par les équipes soignantes pour réaliser cette éducation thérapeutique et pour quels objectifs éducatifs ?
2. Quel est le rôle et quelle est la pertinence de ces ressources éducatives destinées aux jeunes patients ?
3. Dans quelles conditions ces ressources éducatives ont – elles pu être mises en place en France dans les structures de santé existantes ?

Les ressources éducatives sont citées dans de nombreuses publications décrivant des expériences d'éducation thérapeutique. Néanmoins, peu de travaux ont été entrepris pour dresser un inventaire, préciser les intentions pédagogiques des acteurs de l'éducation quand ils utilisent ces ressources. De plus, les ressources éducatives citées ne sont fréquemment pas évaluées et on ne précise que rarement les démarches adoptées, l'âge des enfants auquel elles s'adressent, les buts

pédagogiques poursuivis, leur efficacité et leurs limites, leurs possibles adaptations, leurs règles d'usage.

D'autre part, aujourd'hui nous disposons d'une gamme élargie de ressources éducatives dispersée dans des structures de soins et de santé mais méconnue des éducateurs - soignants. Cette situation est dommageable dans la mesure où les jeunes patients pourraient sans aucun doute en tirer plus grand bénéfice, ainsi que leurs familles et bien évidemment les équipes soignantes.

L'existence d'un répertoire des ressources éducatives permettrait donc de favoriser le partage de ressources éducatives entre équipes soignantes. Ce travail également a pour ambition de constituer une base d'informations pour les utilisateurs.

Dans une première partie nous décrirons l'évolution historique des notions de santé et de maladie en France du XVIII^e au XX^e siècle en soulignant la transition qui s'est opérée entre l'éducation sanitaire et l'éducation pour la santé. L'émergence du concept et des pratiques de l'éducation thérapeutique est décrite ainsi que son approche pédagogique.

Nous tenterons de dresser un bilan des acteurs et des modalités de l'éducation du jeune patient atteint de maladie chronique. De même, nous essayerons de situer les jeux, les jouets, les activités éducatives et les documents dans la perspective de l'éducation thérapeutique du jeune patient.

Dans une deuxième partie nous décrirons les objectifs de notre recherche et la méthodologie utilisée, en particulier les modalités de l'enquête nationale que nous avons réalisée auprès d'équipes d'éducateurs – soignants et des entretiens avec des experts.

La présentation détaillée des résultats de l'enquête, ainsi que le contenu des entretiens fera l'objet d'une troisième partie.

La quatrième partie est consacrée à la discussion des résultats obtenus et de la recherche en général. Elle est complétée par une conclusion, une bibliographie et des annexes.

Ce travail fait mieux comprendre d'une part, comment les éducateurs – soignants s'y prennent pour faire acquérir des compétences de gestion de leur maladie des jeunes patients et d'autre part, quelles sont les ressources éducatives qu'ils utilisent et pourquoi.

La typologie des ressources éducatives à laquelle nous aboutissons est à la fois un reflet des pratiques éducatives actuelles et le point de départ pour une éducation thérapeutique mieux adaptée aux besoins et aux réalités des enfants patients.

1 HISTORIQUE

1.1 APPROCHE HISTORIQUE DES NOTIONS DE SANTE ET DE MALADIE EN FRANCE DU XVIII e AU XX e SIECLE

De l'Antiquité au XVIII e siècle, la médecine a été basée sur la théorie des humeurs formulée par Empédocle, et reprise par Hippocrate aux V e et IV e siècles avant J.C. Les écrits de Galien au II e siècle de notre ère reposent sur les mêmes croyances médicales. Pour ces auteurs, les maladies du corps humain proviennent du déséquilibre de quatre humeurs qui correspondent chacune aux quatre éléments du cosmos : le sang, chaud et humide comme l'air, la bile, chaude et sèche comme le feu, la mélancolie, sèche et froide comme la terre et le flegme, froid et humide comme l'eau [3].

La tâche des médecins consistait donc à rétablir l'équilibre des humeurs par des moyens assez violents; ainsi, les pratiques médicales faisaient appel aux sudations, saignées, purgatifs et vomitifs. Tant que la maladie était perçue comme un mal captif du corps, le retour à la santé se traduisait par la lutte contre le mal. En se faisant chasser du corps, le mal était réputé dégager des mauvaises odeurs. Pour les combattre, l'utilisation du parfum, le changement fréquent de linge, par exemple étaient devenus chez certaines classes sociales des pratiques courantes. La bonne odeur, par opposition aux puanteurs des flux du corps était la représentation sociale du corps sain. La purification et l'évacuation ont ainsi dominé pendant longtemps toute autre pratique superstitieuse ou scientifique dans le domaine de la santé [4].

Les maladies de l'époque avaient majoritairement un caractère infectieux (la variole, la diphtérie, le typhus, la malaria). Ces maladies, conséquences des mauvaises conditions d'hygiène dans lesquelles vivait la population, s'ajoutant aux guerres et aux catastrophes naturelles décimaient le pays. Avant la Révolution Française, la population compte des milliers d'hommes et de femmes en détresse. Le taux de mortalité infantile est important « (...) aux XVII e et XVIII e siècles, en France, en moyenne, un enfant sur quatre meurt avant un an, un sur deux n'atteint pas l'âge adulte » [3].

L'Eglise dans sa dimension charitable intervient comme elle peut pour lutter contre ces fléaux sociaux. En effet, les premiers hôpitaux ont leur origine dans le christianisme et les collectivités d'ermites qui créent les premières infirmeries [5].

L'Hôtel Dieu fut, à sa construction au VI e siècle dédié aux soins des populations nécessiteuses, mais cette aide se révèle vite insuffisante et les services d'asile comme les soins infirmiers, dispensés le plus souvent par des religieux, voient leur qualité se déduire graduellement.

A ces défaillances s'ajoute l'incendie de ce même Hôtel Dieu (XVIII e siècle). Mais le drame de cet incendie n'aura pas été vain car des réflexions naissent sur la vocation de l'Assistance publique et sur l'avenir démographique du pays.

Par la suite, les mentalités, notamment celle des médecins se modifient et une floraison d'ouvrages pose les bases des importantes découvertes médicales du XIX e siècle. On trouve par exemple : les œuvres de Claude - Nicolas Le Cat (1700 - 1768) ; il porta le titre de « professeur et démonstrateur royal en anatomie et chirurgie », perfectionna des instruments chirurgicaux notamment dans la chirurgie de l'urètre et les travaux du maître de la céroplastie Jean - Baptiste Laumonier (1749 - 1818) en 1784 qui met en place un enseignement à partir de pièces anatomiques en cire d'une très grande précision [6].

Après la Révolution Française, l'Etat, alarmé par les ravages provoqués par les épidémies, et par le manque d'hygiène, réagit en réaménageant les espaces : il déplace les cimetières, améliore le transport de l'eau et la circulation de l'air. On commence à appliquer les recommandations des hygiénistes. Ces derniers collaborent avec l'Etat dans l'organisation d'un réseau administratif chargé de la santé, dont le but serait de fabriquer des citoyens vigoureux, en imposant à la population des changements de comportements [4].

Au milieu du XIX e siècle l'espérance de vie augmente grâce notamment aux travaux de Pasteur sur les vaccins, les sérums et la stérilisation. Ce dernier principe de lutte contre les germes, appliqué par exemple à la préparation des biberons de lait et des tires - lait, améliore considérablement la survie des nouveaux - nés.

La découverte du rayonnement radioactif par Pierre et Marie Curie, l'invention des stéthoscopes par Laënnec; l'emploi de la radiographie par Contremoulins et Chicotot, la mise au point de la vaccination antivariolique par Jenner contribuent à la lutte contre la mortalité des populations les plus exposées aux risques infectieux : les enfants.

Suite à ces découvertes qui révolutionnent le monde de la médecine, la maladie n'est plus comprise comme la conséquence d'un déséquilibre des humeurs mais comme celle de l'irruption d'un agent extérieur à l'organisme.

La médecine du XX e siècle est confrontée à de nouveaux problèmes de santé, qui trouvent leurs sources dans les nouveaux modes de vie des populations. Le progrès, particulièrement en matière de technologie industrielle amène une transformation des habitudes. Les hommes changent leurs activités, leurs pratiques d'hygiène, physique, mentale, alimentaire et sexuelle. Les maladies respiratoires, cutanées, cardiaques, les maladies sexuellement transmissibles s'ajoutent aux autres problèmes de santé publique. Le modèle médical organique longtemps retenu par les médecins est progressivement remplacé par un modèle appelé biomédical. Désormais, la santé est définie par l'absence des maladies du corps. Elle est favorisée par la prévention qui préconise une politique de prophylaxie faisant appel à tous les moyens possibles.

A partir de 1970, on insiste sur cette approche biomédicale de la santé. L'être humain est pris en compte dans sa globalité c'est -à -dire, comme une personne unique dotée d'une capacité à s'adapter aux changements de son environnement. Selon I. ILLICH [7], *“L'État de santé est le niveau d'autonomie avec lequel l'individu adapte son état interne aux conditions de l'environnement en s'engageant dans le changement de ces conditions pour rendre son adaptation plus agréable et plus effective.”* De ce fait, il devient possible de penser encore aujourd'hui, que la santé est synonyme d'indépendance. Cette nouvelle conception de la santé se traduit par l'idée que l'homme, quelle que soit la culture dont il est issu, dispose d'une liberté d'action dans sa vie. Il devient donc autonome et capable d'agir sur son environnement, de réagir et de se défendre contre les agressions.

1.1.1 DE L'EDUCATION SANITAIRE A L'EDUCATION POUR LA SANTE

Au XIX e siècle apparaissent les premières tentatives d'une *éducation sanitaire*. L'objectif poursuivi est la lutte contre la mortalité à travers l'amélioration des pratiques d'hygiène de la population, où l'individu lui - même commence à être considéré comme un agent de santé.

L'éducation sanitaire a pour cadre la prévention et pour objectif de supprimer les risques d'exposition aux maladies. Cette éducation sanitaire se distingue dans un premier temps par son caractère culpabilisant et moralisateur. A la fin du XIX e siècle et au début du XX e siècle, on observe un fort absentéisme au travail. Les principales causes en sont l'alcoolisme et des maladies infectieuses telles que la tuberculose et le « péril vénérien » [8]. L'éducation pour la santé se fait donc au travers de leçons de morale et par l'édition de quelques slogans tels que : *“Où le soleil n'entre jamais, le médecin entre souvent; Fuyez le petit verre comme la peste; Sobriété (Bon), Intempérance (Mauvais); La porte du cabaret conduit à l'hôpital”* [9].

Bientôt, les différents aspects de la santé de l'homme sont traduits par des médecins en un discours simple s'adressant aux pauvres, une sorte d'alphabétisation médicale proposée pour lutter contre les fléaux sociaux. Les auteurs de cette alphabétisation sanitaire vantent la valeur civilisatrice de leurs discours qui va transformer en premier lieu les individus des classes laborieuses en personnes saines et productrices, les rendant de ce fait moins dangereuses [10].

C'est ainsi que l'éducation sanitaire, en jouant sur la culpabilité des individus qu'elle classe dans deux catégories, les "bons" et les "mauvais", ne réussit pas à engager la responsabilité individuelle et collective des populations auxquelles elle s'adresse. Or, déjà à l'époque on ressent la nécessité d'opérer un changement d'attitude et le principal moyen a été d'étendre l'éducation sanitaire à toute la population.

Dans un premier temps, il s'est agi de former en urgence des professionnels de santé pour qu'à leur tour, ils enseignent les gestes d'hygiène à l'ensemble de la population. C'est aussi à cette période que se proclame la laïcisation des hôpitaux et que se créent des Ecoles d'infirmières. De même, les futurs médecins reçoivent un enseignement théorique couplé avec des temps d'observation au chevet du patient.

Ces investissements économiques et sociaux font partie d'une politique d'éducation intentionnelle et correspondent à un modèle d'homme souhaité par les instances étatiques : un homme plus sain, plus fort avec une espérance de vie plus longue.

Cette éducation sanitaire, pour être efficace, doit être permanente. Elle s'est progressivement introduite au sein de la famille. Cette pénétration dans le milieu familial s'est, en grande partie, opérée par l'intermédiaire de l'école et des hôpitaux, mais aussi grâce à la vulgarisation massive des nouveaux principes d'hygiène. A ceci, s'est ajouté la volonté de lutter contre les fausses idées et les préjugés sur l'hygiène, principalement chez les mères. Il est devenu nécessaire de les éduquer, de les convertir aux nouvelles méthodes et de leur prouver que certaines pratiques d'antan relatives à l'hygiène pouvaient s'avérer dangereuse à la survie de leurs enfants. Maintenir les enfants en bonne santé relève désormais en grande partie de la responsabilité familiale. De cette façon la famille coopère largement aux intérêts économiques et sociaux de l'État.

Des conseils d'hygiène alimentaire centrés sur les méfaits de l'alcool sur la santé sont dispensés. Il est recommandé de fuir les boissons alcoolisées. L'exercice physique est fortement conseillé tant aux enfants qu'aux adultes. L'implication des scientifiques et le développement d'œuvres sociales comme « La Goutte de Lait », mises en place après les années de la première grande guerre pour lutter contre la mortalité infantile, permettent la diffusion, auprès de la population, des savoirs contenus dans les ouvrages des hygiénistes du XIX^e siècle. En France, Jules Hélot (1814 - 1873) est considéré comme le précurseur des pratiques d'hygiène. Louis Stanislas Dumenil (1823 - 1890), intéressé par l'hygiène alimentaire, produit et présente des recherches sur les conséquences de l'abus d'alcool. Quelques années plus tard, la lutte contre la typhoïde et la tuberculose s'organise grâce à André Halipre (1866 - 1956) et Paul Brouardel (1837 - 1906). D'autres s'intéressent à l'hygiène hospitalière comme, par exemple, Théodore E. Leudet (1825 - 1887) rendu célèbre par ses observations cliniques sur la « pourriture » à l'hôpital. Avec Raoul Brunon (1854 - 1929), la question de l'hygiène urbaine apparaît.

Des principes simples d'hygiène sont appliqués également au secteur médical. L'un des apports les plus importants est sans doute celui de Philippe - Ignace

Semmelweis (médecin Hongrois du XIX e siècle) qui découvre que le simple fait de se désinfecter les mains avant une intervention chirurgical ou avant un accouchement permet de préserver la vie des patients et des mères. « (...) *il fut un temps où l'on passait de la dissection d'un cadavre à un accouchement sans se laver les mains ... les affections puerpérales si fréquentes à cette époque (28 décès pour 100 femmes accouchées), diminuèrent pour n'atteindre que 2 %* » [6].

Par ailleurs, Stéphane Tarnier (1828 - 1897) en France, applique dans son service les idées pasteurienne, l'antisepsie, puis l'asepsie, faisant reculer de cette façon la fièvre puerpérale. On lui doit différents instruments d'obstétrique dont le plus connu est un forceps à tracteur devenu classique. Il est aussi l'inventeur de la « couveuse » destinée aux nourrissons très fragiles.

Dans le passé, le but de l'éducation sanitaire était d'essayer, de manière persuasive et systématique, de transformer le comportement de l'individu et de la communauté vis – à - vis des activités : curatives, préventives ou de réhabilitation ainsi que de promouvoir une meilleure santé. Cette approche était conforme à l'avis des professionnels de la santé et elle a dominé les actions d'information menées par le secteur sanitaire jusqu'à une période récente [11].

Ainsi, l'éducation sanitaire commencée au XIX e siècle atteint au siècle suivant son but principal : préserver la vie en éloignant la mort avec comme moyens l'application de gestes simples et pertinents d'hygiène. L'éducation sanitaire, dont la finalité se résumait à la préservation de la vie, avait trouvé comme piliers la foi en la médecine en tant que science de la vie et la pleine confiance en la propagande pour révolutionner les manières de vivre de la population.

Au XX e siècle, le concept *éducation pour la santé* apparaît. L'éducation pour la santé comporte, selon P. PATRICK [12], deux volets, la prévention des maladies et la promotion de la santé. Cette éducation se veut plus ample dans ses actions préventives tentant de réduire les risques liés aux comportements nuisibles pour la santé des populations. A partir d'un problème de santé publique (l'alcoolisme, le tabagisme, l'obésité, les accidents de la route), l'éducation pour la santé entreprend des actions d'information et si nécessaire de changement de comportements existants à des niveaux différents et complémentaires pour toute la population

susceptible d'être touchée par le même problème de santé. Les méthodes de cette éducation sont l'information massive utilisant tous les supports de communication mais aussi les mesures légales coercitives contraignantes pour le public concerné dans le but de l'empêcher de mettre en danger le reste de la communauté et enfin, une démarche éducative visant à rendre l'individu autonome et responsable de ses choix en matière de comportement. Aussi, pour S. TESSIER et al. [11], l'éducation pour la santé :

« (...) a pour objectif les modifications de comportements qui présentent un risque pour la santé des individus ou celle de la collectivité. Elle repose sur l'information du public, soit générale, soit ciblée en fonction d'expositions particulières à certains risques (travailleurs) ou de sa capacité d'apprendre (jeunes, écoliers).

L'éducation pour la santé dans sa perspective actuelle vise à renforcer l'autonomie de décision des individus et leur responsabilité. Elle entre dans le cadre de l'apprentissage de la promotion de la santé».

Grâce aux découvertes des vaccins, la plupart des maladies infectieuses sont actuellement quasiment contrôlées (tuberculose, scarlatine, diphtérie, lèpre), voire éradiquées (peste). Le travail de l'éducation pour la santé a su tenir compte des travaux des hygiénistes en plus d'une approche organique de la santé pourtant, selon B. SANDRIN - BERTHON [13], dans les programmes scolaires en France, l'éducation pour la santé n'apparaîtra officiellement qu'en 1991.

L'INPES est l'organisme français de référence en éducation pour la santé. L'une de ses principales missions est d'organiser des campagnes nationales de communication, d'information et d'éducation basées sur les techniques de communication modernes. Des actions d'éducation pour la santé sont également menées par les mutuelles, la Caisse Nationale d'Assurances Maladies (CNAM), les Caisses Régionales d'Assurances Maladies (CRAM), les Comités d'Hygiène et de Sécurité des entreprises, la Prévention Routière, les compagnies d'assurances et autres plus ou moins dépendants du Ministère de la Santé.

Selon Ph. LECORPS [10], l'éducation de l'individu ne peut rester au niveau d'une prévention exigeant de celui - ci sa soumission à un ordre moral de bonne conduite mais doit le considérer comme un individu autonome, capable de choisir un

comportement qui engage sa responsabilité à la fois comme individu et comme membre de la société. De ce fait, la responsabilité d'entretenir la santé, ainsi que d'éviter la contagion par une éducation pour la santé s'adressant à l'individu lui-même lui appartient en tant qu'être social.

Prenant en compte l'évolution et l'apparition de plusieurs maladies aiguës et chroniques, « l'éducation » prétend non seulement atteindre l'individu sain afin de prévenir l'apparition des maladies (éducation pour la santé), mais également l'individu malade dans le but de contrôler les maladies (éducation thérapeutique).

Pour Kaplun et al. , cité par A. DECCACHE et E. LAVANDHOMME [14], « (...) *un patient chronique ne peut être considéré comme malade lorsqu'il est bien équilibré, en état stable, situation courante dans la prise en charge du diabète, de l'hypertension, de l'asthme, etc. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose le concept hybride de personne malade en bonne santé (Healthy ill people) pour désigner cet état* ».

1.1.2 VERS UNE NOUVELLE CONCEPTION DE LA SANTE

Dans les années 1980, E. COTTON [15], ajoute au concept de santé d'I. Illich la notion de potentiel d'énergie de l'homme.

Pour I. ILLICH [7], être en bonne santé revient à être en mesure de s'adapter et de se protéger des changements hasardeux de l'environnement. Pour E. COTTON, c'est grâce à son potentiel d'énergie que l'homme arrive à maintenir son équilibre et à le rétablir lors d'une altération quelconque. Sans ce potentiel d'énergie, nul homme ne peut envisager de guérison ; mais la question se pose de savoir d'où sort cette énergie. Certains estiment qu'elle est issue du patrimoine génétique reçu par chaque être vivant dès sa conception. Si cela est juste nous sommes devant un problème social universel puisqu'une mère carencée risque de mettre au monde un enfant en mauvaise santé qui s'épanouira difficilement. Cependant, nous savons aujourd'hui que l'hérédité ne détermine pas définitivement la destinée des hommes.

J. A. BURY [16], pense que la santé réside dans l'harmonie de toutes les possibilités de la personne, biologiques, psychologiques et sociales. Or, tous les besoins

fondamentaux de l'homme doivent être satisfaits pour que celui - ci atteigne cette harmonie. Ces besoins fondamentaux sont qualitativement les mêmes pour tous les être humains. Pour E. BERTHET [17], ils sont d'ordre affectif, nutritionnel, sanitaire, éducatif et social. Très liés les uns aux autres, leur potentiel d'énergie devrait permettre l'épanouissement et le développement de l'individu. Ainsi, l'homme peut se défendre plus efficacement contre les microbes et les virus.

L'absence ou le déficit de satisfaction de ces besoins fondamentaux peut avoir comme conséquence une déconsidération de soi - même empêchant de veiller sur son complet bien - être. Ainsi, les populations les plus précaires socialement, seraient de ce point de vue les plus susceptibles d'abriter des individus malades. *«C'est l'application d'une bonne hygiène corporelle et mentale (mais encore), dans un environnement social - économique adapté aux besoins et aux aspirations de chacun qui apporte le plus sûrement la paix du corps et de l'âme ».*

A la toute fin du XX e siècle on constate que les demandes en matière de santé des hommes évoluent rapidement. Depuis environ une trentaine d'années, la notion de « qualité de vie » apparaît en complément de l'objectif de « préservation de la santé ».

Suite à une réflexion sur la qualité de vie chez des personnes malades, une nouvelle conception de la santé émerge. D'après P. PATRICK [12], *« (...) la santé, indépendamment de la maladie, est alors non plus un état mais un dynamisme vital (une ressource) auto régulé par lequel le vivant fait face à ce qui le déséquilibre en se réorganisant ».* La santé est perçue de nouveau comme un équilibre, mais à la différence de ce que l'on croyait à l'Antiquité, ce n'est plus un équilibre des humeurs du corps, mais un équilibre du potentiel d'énergie propre à l'homme.

C'est cette énergie qui régule son rythme de vie et lui confère la qualité de vie qu'il peut désirer. Ainsi, pour H - G. GADAMER [18] *«La santé c'est l'équilibre du souffle, du métabolisme et du sommeil (...) qui, dans leur déroulement, génèrent vitalité, vigueur et énergie ».*

Les sociétés du siècle nouveau sont touchées par des maladies infectieuses dont une grande partie peuvent être contrôlées. En revanche, elles sont confrontées à un

éventail de maladies de longue durée (maladies de la peau, cardio - vasculaires, déficience respiratoire), ainsi qu'à des maladies méconnues et rares d'origines différentes, d'origine génétique, auto - immune ou infectieuse : le Syndrome d'Immunodéficience Acquis (SIDA), le Momo syndrome (macrosomie obésité macrocéphalie anomalies oculaires), la maladie de Verneuil (maladie chronique des zones glandulaires apocrites de la peau) et autres. Certaines de ces maladies continuent toujours à faire des dommages dans des types de sociétés très distinctes.

En santé, il est impératif de soutenir l'éducation pour un public atteint de maladies aiguës mais d'envisager une autre qui puisse s'adapter rapidement aux besoins en santé d'un public concerné par de maladies de longue durée et dont le nombre des nouveaux cas ne cesse de se multiplier.

Ces maladies sont malheureusement caractéristiques de notre époque et paraissent évoluer parallèlement aux découvertes scientifiques dont elles sont l'objet.

Les particularités des sociétés contemporaines affectées par les maladies de longue durée ont vraisemblablement poussé la création de ce que l'OMS a défini en 1998 comme *l'éducation thérapeutique du patient*.

L'éducation thérapeutique du patient, caractérisée par son modèle médical bio - psychosocial, prend en compte désormais la personne dans son histoire tant culturelle que clinique tout en continuant à considérer l'individu comme un sujet capable de veiller lui même à son bien être, puisque déjà au XX e siècle, l'OMS [19] estime que *"(...) La santé est un état de complet bien - être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité "*.

L'éducation thérapeutique ne se limite pas à la simple information sur la maladie mais exige la formation thérapeutique du patient. D'après G. Avanzini, cité par A. LACROIX et J - Ph. ASSAL [20] « On parlera de formation lorsque s'exerce un ensemble cohérent d'actions en vue de conférer à des sujets une compétence précise et prédéterminée ». Ainsi, cette éducation thérapeutique devra permettre au patient d'appliquer sur lui - même les soins dont il a besoin quotidiennement et souvent plusieurs fois dans la journée.

1.1.3 SYNTHÈSE

En Europe, au XVIII^e siècle, les pratiques médicales sont principalement les sudations, les saignées, les purgatifs et les vomitifs car la médecine reste basée sur la théorie des humeurs avancée par Empédocle, un savant de l'Antiquité.

La maladie est alors désignée comme le déséquilibre des humeurs et la santé désigne la lutte contre le mal captif dans le corps. La bonne odeur par opposition aux puanteurs des flux corporels est, pour une partie de la société, l'image sociale du corps sain [4].

Les guerres et les catastrophes naturelles, mais aussi l'absence d'hygiène dans les populations entraînent un taux très élevé de la mortalité. Après la Révolution Française, l'Etat, dans le but de produire des hommes sains, applique les recommandations des hygiénistes. Il impose à la population des changements de comportements, fait réaménager des espaces et s'occupe des sources d'eau potable.

Au XIX^e siècle se produisent de notables progrès en médecine qui sont appliqués notamment à la protection des enfants. Il s'agit des vaccins par Pasteur et Jenner, de l'emploi de la radiographie par Contremoulins, du stéthoscope par Laënnec, de la « couveuse » par Tarnier, de l'antisepsie et l'asepsie à l'hôpital.

La Révolution Industrielle apporte des progrès mais aussi des changements de vie et de comportements chez les hommes. Vivant différemment, ils sont confrontés à de nouvelles maladies. Il s'agit surtout des maladies respiratoires, cutanées, cardiaques et vénériennes.

Ainsi, la santé à cette époque est assimilée à l'absence de maladies et *l'éducation sanitaire* constitue le seul moyen de la préserver. Le but de cette éducation sanitaire est, de manière persuasive, de transformer les comportements des hommes. L'Etat, souhaitant une population d'hommes vigoureux, favorise la vulgarisation massive des principes d'hygiène par le biais notamment du personnel des hôpitaux et des écoles et convertit ainsi les familles en partenaires de ses intérêts économiques et sociaux.

Au XX e siècle, *l'éducation pour la santé*, différente à l'éducation sanitaire, s'attaque aux problèmes de santé publique non seulement par l'information massive, mais aussi par des mesures légales coercitives, de façon à ce que le public concerné ne mette pas en danger le reste de la communauté. L'éducation pour la santé veut enfin que l'individu engage sa responsabilité à la fois comme personne et comme membre de la société.

L'éducation pour la santé se situe en amont de la maladie. Elle tente de prévenir l'apparition de maladies chez les individus sains et de contrôler la contagion chez les individus malades.

A la fin du XX e siècle, la santé est perçue selon certains auteurs, comme l'équilibre du potentiel d'énergie de l'homme. Elle est l'harmonie des possibilités biologiques, psychologiques et sociales de la personne. La maladie, elle, est un état principalement physique qui s'inscrit dans une durée qu'il s'agisse d'une maladie aiguë ou chronique.

Notre époque doit effectivement affronter non seulement les maladies aiguës mais aussi les maladies chroniques. En 1998, l'OMS reconnaît *l'éducation thérapeutique du patient*.

L'éducation thérapeutique du patient se trouve en aval de la maladie. Elle considère dorénavant l'individu, que sa maladie soit équilibrée ou non, comme capable d'agir, de veiller lui - même sur son bien être. Elle prend en compte la notion de « qualité de vie », en complément de la préservation du capital santé. Cette notion est, pour quelques théoriciens comme P. PATRICK [12], « (...) *le moyen d'organiser (la) vie de la façon la plus optimale possible pour atteindre (des) projets souhaités* ». La santé n'est plus considérée, désormais, comme un but, mais comme une ressource vitale de l'homme.

1.2 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT. DEFINITIONS

Si les progrès des sciences médicales et sociales ainsi que l'accès à l'information ont diminué la propagation des maladies infectieuses et allongé l'espérance de vie des populations, ce n'est pas le cas des personnes qui doivent faire face aux maladies de longue durée. Ces maladies, pour beaucoup de patients, sont vécues comme de vrais handicaps¹. Pouvant être soignés mais non guéris, ces personnes sont malades à vie.

Dans le cas des maladies aiguës le patient et le soignant envisagent une guérison. Tous les deux savent qu'à l'issue d'un laps de temps déterminé le patient regagnera son équilibre. Dans ces conditions, il n'est pas vital de s'informer davantage sur la maladie, encore moins d'essayer d'acquérir ou d'approfondir des savoirs - faire spécifiques au traitement de la maladie. Le patient doit coopérer pendant que le soignant le guide vers son rétablissement intégral.

Dans le cas de maladies chroniques, le patient doit renoncer à la guérison et parvenir à vivre avec sa maladie comme partie de sa vie. Il est insuffisant pour la personne atteinte d'une maladie chronique de connaître le mal dont il souffre et le traitement à suivre pour en guérir, comme dans le cas d'une maladie aiguë. Le patient doit connaître sa maladie, en comprendre les causes et les conséquences et adhérer à un traitement à vie. Une éducation adaptée et permanente, incluant une participation mutuelle du soignant et du patient, aidera ce dernier à retrouver un nouvel équilibre, un «état de santé» satisfaisant malgré la maladie. Désormais, le patient, grâce à l'éducation thérapeutique, est amené à développer un comportement lui permettant de mieux contrôler sa maladie, et ainsi de réduire le risque de survenue des complications, ou du moins de les retarder.

Selon J – Ph. ASSAL [22], d'après l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient à pour finalité de :

¹ « Les handicaps sont variés mais on distingue des formes motrices, sensorielles et mentales (...) Certaines maladies viscérales d'évolution chronique comme l'asthme, le diabète, l'insuffisance rénale, la mucoviscidose peuvent avoir un caractère handicapant du fait des contraintes que ces maladies apportent » L. KREMP [21].

« (...) permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie.

Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ».

De ce fait, l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu parce qu'elle a lieu tous les jours même hors de la structure des soins. Elle cherche à informer mais surtout à former le patient en transformant son comportement afin qu'il arrive à faire face aux situations données concernant sa maladie. De cette manière il éloigne la survenue des complications qui pourraient rendre sa maladie handicapante.

Les soignants centrent cette éducation sur le patient, pas sur sa maladie. En effet, il a été prouvé que *« (...) l'éducation ne peut se comprendre que dans une perspective d'émancipation, de dépassement de soi, d'une mobilisation des potentialités qu'un centrage permanent sur la maladie ne pourrait permettre »* [23].

Il s'agit d'une éducation spécifique par ses objectifs. Elle s'organise le plus souvent au sein des structures de santé, que ce soit des hôpitaux, des centres de cure ou des associations de patients.

De même, l'éducation thérapeutique du patient cherche à créer un partenariat entre le soignant et le patient. Ce partenariat nécessite une communication de qualité fondée sur l'écoute. Le soignant doit être attentif et répondre aux besoins du patient. *«Rendre le patient partenaire suppose (également) qu'on lui facilite l'appropriation des repères issus du milieu soignant, parce qu'ils vont lui être utiles »* [24]. De cette

façon le patient à son tour peut agir avec discernement vis – à - vis de sa maladie. Ceci implique que les interventions du soignant soient pensées en fonction des capacités et limites du patient.

La première difficulté à laquelle la personne atteinte de maladie chronique est confrontée est de se convaincre qu'une éducation thérapeutique, adaptée à ses besoins, constitue le meilleur moyen de vivre et de contenir l'angoisse provoquée par la maladie. Une telle angoisse peut naître non seulement d'un manque d'information, mais aussi d'un manque de savoirs (savoir - faire et d'un savoir - être) concernant sa maladie, indispensables pour mieux la maîtriser.

Si l'information du malade a toujours existé, ce n'est pas le cas pour l'éducation du patient planifiée. En effet, d'après A. DECCACHE [25], elle apparaît avec la prise en charge du diabète et de la tuberculose. Les traitements à domicile ou ambulatoires de ces maladies représentent le début d'une véritable forme d'éducation du patient, puisque les soignants ont instruit les patients au suivi de leur traitement. Il s'agit d'une transmission d'instructions, autrement dit, d'un enseignement simple qui a été, par la suite, complété par d'actions d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial.

Le démarrage des programmes d'éducation thérapeutique du patient est généralement situé aux alentours des années 70. Selon F. TOTI et al. [26], le diabétologue L. Miller et, le psychiatre M. Balint, ont contribué à la mise en place des bases scientifiques de ce qu'est aujourd'hui l'éducation thérapeutique des patients. L. Miller notamment, intègre la pédagogie au domaine de la thérapeutique. Elle met en œuvre une formation auprès de patients diabétiques appartenant à une population défavorisée et parvient à réduire le nombre de journées d'hospitalisation de ces personnes de 5,4 à 1,7 jours par an et par patient [27].

A. DECCACHE et E. LAVENDOMME [28], présentent les origines de l'éducation thérapeutique du patient. Elles ont d'après eux un caractère historique, médical, social, économique, juridique, politique et étique.

Tableau 1. Origines de l'éducation thérapeutique du patient d'après A. DECCACHE et E. LAVENDOMME (1989)

Caractère historique	<i>" La plupart des fondements de l'éducation (thérapeutique) du patient ont toujours existé. Ils ont été développés et renforcés par les changements survenus notamment après la deuxième guerre. Ces nouveaux fondements touchent à la fois la médecine et les sciences associées, l'économie, les mouvements sociaux, l'éthique et le droit mais surtout une discipline plus générale qui s'est développée depuis les années 70 (l'éducation thérapeutique du patient) ».</i>
Caractère médical	<i>" Depuis la fin du XIX e siècle les bases légales de la médecine ont inclus la pratique de l'enseignement au patient. Depuis une trentaine d'années l'American College of Physicians dénonce le paternalisme médical et déclare l'autonomie du patient «droit fondamental» seulement il s'avère primordial de communiquer avec le patient de façon à s'approcher de lui et non pas à l'éloigner du corps médical au risque de ne pas avoir une chance qu'il adhère au traitement prescrit ».</i>
Caractère social	<i>Ce caractère « (...) est marqué depuis la formation dans les années 60, des associations d'entraide de défense des droits de l'homme puis, du patient (Thomasma 1983). Le fait qu'encore aujourd'hui on puisse se référer à plusieurs éducations du patient est dû à la réticence des soignants face aux notions d'autonomie, de partage des connaissances et de participation mutuelle avec le patient ».</i>
Caractère économique	<i>" Cette éducation a déjà démontré être un moyen capable de rendre les traitements efficaces ce qui permet de raccourcir le nombre d'hospitalisations ainsi que leur durée. C'est pour ces raisons que la sécurité sociale et les assurances de la santé peuvent économiser de gros forfaits à répétition pour les mêmes patients et pour les mêmes traitements ».</i>
Caractères politiques et éthiques	<i>" Le patient a le droit «d'obtenir de son médecin une information complète (...) sur son diagnostic, son traitement et son pronostic (...) Il a le droit de recevoir (...) toute information nécessaire à un consentement éclairé avant toute procédure ou traitement (...) American Hospital Association 1972) ».</i>
Caractère juridique	<i>" D'une part le patient a droit à l'information lui concernant. « Toute l'information qu'il peut raisonnablement comprendre sans que cela n'augmente inutilement son stress (Currie et al. 1979). D'autre part, il doit être informé qu'il existe des règles et une jurisprudence concernant les erreurs de traitement ".</i>

D'après ce tableau, nous observons que l'éducation thérapeutique du patient s'est construite à partir des événements sociaux qui ont atteint les modes de vie humains, et des rapports entre les groupes sociaux (le sens de l'existence de l'homme, de l'égalité en droits entre de groupes sociaux). Les six caractères précédents des origines de l'éducation thérapeutique du patient, reflètent d'après les auteurs, d'une part la volonté continuelle de responsabiliser à la fois la personne et la collectivité sur les problèmes de santé, et d'autre part l'émergence de revendications relatives aux droits de chacun à l'information concernant sa propre santé. Comme E. Berthet, cité par Ph. LECORPS [8], le souligne, la santé est l'affaire de tous. Il faut informer les individus, les familles et la collectivité ; les convaincre que la santé est le préalable nécessaire à tout développement économique.

L'éducation thérapeutique du patient se révèle être une option pour les équipes médicales traitant des personnes atteintes de maladies de longue durée. Cette éducation cerne, en effet, deux niveaux supplémentaires de prévention des maladies qui s'ajoutent à la prévention primaire assurée par l'éducation sanitaire :

- *«Prévention secondaire : en présence d'un facteur de risque, elle cherche à retarder l'apparition de la maladie. L'obésité, la toxicomanie en sont des exemples.*
- *«Prévention tertiaire : une fois la maladie installée elle met en place des stratégies de retardement des complications» [29].* Pour les patients diabétiques par exemple, elle passe par l'apprentissage des soins spécifiques à apporter aux plaies, par la reconnaissance des symptômes d'une hypoglycémie et d'une hyperglycémie.

L'éducation thérapeutique du patient inclut une étape complémentaire à ces deux niveaux de prévention. Cette étape est l'accompagnement du patient par le soignant. L'accompagnement du patient se traduit par le soutien constant du soignant envers le patient. L'aide et le soutien au patient sont présents souvent même en dehors des structures médicales, le conseil et le contrôle de la maladie à distance du patient en font partie. Ainsi, ces deux éléments, l'aide et le soutien, ne peuvent pas manquer lors de l'acte éducatif.

«L'éducation thérapeutique (...) est un processus qui se caractérise par un accompagnement (...) Ces apprentissages dans l'éducation thérapeutique ne sont jamais neutres, distanciés. Chargés d'émotion, ils ne sont pas un simple complément technique de la prescription thérapeutique » [24].

En Europe, l'éducation thérapeutique du patient se développe aux Pays - Bas, en Suisse, en Grand - Bretagne, en Allemagne, en Italie, dans les pays scandinaves (Suède, Finlande), en Belgique et en France. Les niveaux de développement de l'éducation thérapeutique du patient, les politiques, les pratiques et tendances éducatives sont propres à chaque pays [30].

En France, l'éducation thérapeutique du patient a été accueillie au sein d'équipes soignantes qui ont compris qu'il fallait s'approprier une nouvelle vision d'éducation de santé. Une éducation centrée sur le partage des connaissances et des tâches en vue de garantir la sécurité et le bien être du patient. G. CATHELIN [31], souligne que *« pédagogues et pédagogies prennent place dans la panoplie thérapeutique entre 1975 et 1985 (avec l'éducation thérapeutique pour les diabétiques.) La théorie du deuil est élaborée, les pédagogies de groupe, les séminaires d'éducation sont mises au point (...). La formation des formateurs, la pédagogie par objectifs devient peu à peu des expériences vécues. C'est à partir de 1985 que les médecins prennent conscience de l'obligation multidisciplinaire dans l'éducation (...). Les soignants non médecins voient leurs fonctions et leurs rôles élargis par des missions pédagogiques nouvelles. C'est une véritable révolution en médecine. Cette révolution est silencieuse mais profonde ».*

Précisons qu'en aucun cas, cette éducation ne cherche la complète autonomie du patient, qui le mettrait plutôt en danger, il ne peut ni tout connaître ni contrôler totalement sa maladie et encore moins remplacer le soignant [32].

L'éducation thérapeutique du patient permet de travailler sur des objectifs communs avec les personnes atteintes de maladies chroniques. Cette éducation thérapeutique interactive, assez motivante pour les équipes soignantes, s'est rapidement révélée exigeante puisque pour la réaliser il faut être formé à sa pratique.

Aujourd'hui, pour de nombreux pays européens dont la France, les programmes de formation en éducation thérapeutique du patient se heurtent aux mêmes obstacles. Ces obstacles ont été regroupés par un groupe de travail de l'OMS en 1998 :

1. Insuffisances du budget de santé, notamment au bénéfice des centres de formation à l'éducation thérapeutique.
2. Conservatisme des institutions d'enseignement des professions soignantes.
3. Manque de formation en éducation thérapeutique compromettant la validité de son évaluation.
4. Sensibilisation insuffisante du personnel médical à cette éducation.
5. Prise de conscience insuffisante des enjeux de l'éducation thérapeutique de la part des responsables politiques.

En France, l'éducation thérapeutique du patient apparaît dans la décennie 80. Elle est souvent réduite à certains axes qui l'interpellent : l'éducation pour la santé du patient, l'éducation du patient à sa maladie, le « *counseling* », ou confondue avec l'éducation sanitaire. Peu à peu elle se fait connaître grâce aux travaux de spécialistes de divers domaines scientifiques et sociaux concernés.

Pour A. DECCACHE [33] « (En l'an 2000), on compte en France, depuis une dizaine d'années, un nombre croissant d'expériences dans le domaine de l'éducation (thérapeutique) du patient. Ces expériences naissent d'initiatives locales dans les services de soins, souvent à l'hôpital, rarement en exercice libéral, parfois dans des associations; cependant, ce sont des expériences de portée limitée, ne bénéficient le plus souvent ni d'une reconnaissance professionnelle ni d'une reconnaissance financière (...). Les pratiques éducatives deviennent progressivement plus structurées et multidisciplinaires, mais elles restent néanmoins très hétérogènes (...).

« Les besoins de formation des professionnels sont importants. Les infirmières sont les seules à être sensibilisées à l'éducation (thérapeutique) du patient à travers leur formation initiale, (...) quelques - unes se spécialisent et structurent leur activité éducative,

la plupart d'entre elles pratiquent une éducation (thérapeutique) du patient improvisée (...), il n'existe toujours pas en France de définition commune de l'éducation (thérapeutique) du patient (chez les éducateurs - soignants), les pratiques éducatives restent donc extrêmement variables.

«Il n'y a pas actuellement de reconnaissance des activités d'éducation (thérapeutique) du patient en général dans le système de santé français, mais leur mise en œuvre est facilitée lorsqu'il s'agit d'expérimentations ».

Des résultats encourageants font la preuve de l'efficacité de l'éducation thérapeutique en dehors de l'Europe, dans les populations Américaine et Canadienne par exemple². Ils démontrent que, malgré les difficultés rencontrées, en respectant des modalités nationales de mise en oeuvre, cette démarche éducative pourrait être rapidement étendue au reste du monde.

1.2.1 LA RELATION « MEDECIN - PATIENT »

Avant les années 60, les rôles respectifs du médecin et de l'infirmière sont strictement délimités par une hiérarchie fondée sur la possession exclusive d'un savoir, d'un savoir - faire et d'un savoir - être. La formation habituelle du personnel

² Au Canada :

«Le nouveau visage des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux », 1997 et 2000 par la Fondation des maladies du cœur.

«Quatrième conférence sur l'asthme et l'éducation (ASED 4) », du 11 au 13 novembre 1999 par le Réseau canadien pour le traitement de l'asthme RCTA, Halifax, Nouvelle Ecosse.

«Maladies chroniques au Canada. » du 3 au 6 juin 1999. 1ère Conférence internationale sur le diabète et les maladies cardio- vasculaires par le Centre de recherche et traitement de diabète de Winnipeg et l'Institut of Cardiovascular Sciences de l'Université de Manitoba.

Aux USA :

“Living and curing old age in the world. Therapeutic approaches to old age.” Conference Lodovico H. Lee Moffitt, Cancer Center, 2000, Tampa, USA.

«Preventive medecine 2003. » Rencontre organisée par le collègue américain de médecine préventive (ACPM), San Diego, Californie du 19 au 23 février 2003.

infirmier se limite alors à l'étude des maladies et à l'assistance au travail des médecins.

Dans le cadre des maladies aiguës, les sociologues Szasz et Hollander mettent en cause les rôles de travail prédéfinis du médecin, de l'infirmière, et par la même occasion, le rôle et la place du patient. La situation qu'ils critiquent sépare en effet le travail de réparation du médecin et le travail d'entretien de l'infirmière. Dans ces conditions, le patient reste passif. Il doit se conformer aux prescriptions et conseils médicaux. Par conséquent, on attend du patient, qui ignore tout de sa pathologie, qu'il se laisse faire. La seule participation qui lui est demandée est l'adhésion³ au traitement prescrit et la confiance en l'espoir de récupérer sa santé et son autonomie.

En 1956, ces sociologues imaginent un modèle fonctionnel de la relation «médecin – malade ». Ils y évoquent la possibilité d'une participation mutuelle où «le médecin aide le patient à s'aider lui - même». Ce modèle fonctionnel sera adopté plus tard dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, notamment dans le traitement de maladies de longue durée et en constituera un apport décisif. En imaginant une transformation intégrale des rôles du médecin et du patient, ce modèle fonctionnel permet d'envisager une communication médecin/patient et par conséquent une perception différente de la maladie.

Tableau 2. Modèle fonctionnel de la relation «médecin - malade» par J. A. BURY (1988), d'après celui de SZASZ et HOLLANDER

Sur le plan psychologique	Activité	Passivité
Maladies aiguës	Direction	Coopération
Maladies chroniques	Participation Mutuelle	

³ D'après I. BONGO [34], l'adhésion représente « l'adéquation des perceptions du patient à celles du médecin ou du soignant, en particulier par rapport à l'intérêt du traitement ».

En conséquence, dès les années 60, le soignant, c'est à dire le médecin, mais aussi tout autre professionnel des soins, valorise le fait de communiquer davantage avec son patient sur sa maladie et ce afin de mieux l'aider. Le soignant pense également qu'il est juste que le patient soit informé tant sur sa maladie que sur le déroulement de son traitement.

Dans cet esprit, des associations d'entraide de patients apparaissent. Elles demandent à faire valoir, entre autres, les droits des patients parmi lesquels : le droit à l'acceptation ou au refus d'une méthode diagnostique ou thérapeutique, le droit à une information claire susceptible d'être comprise par les patients tout comme le droit à une éducation sanitaire⁴.

Plus tard, en 1976, Sackett et Haynes soulignent qu'il importe au soignant que le patient soit obéissant. La communication entre lui et le patient, qui persuade ce dernier de participer activement aux soins est donc, essentielle. L'éducation thérapeutique du patient favorise la communication et l'écoute entre le soignant et le patient. Ce sont des facteurs indispensables pour qu'il y ait une véritable éducation. Persuader le patient de sa participation active concernant sa maladie signifie l'informer, lui expliquer et lui donner confiance, pour qu'il puisse s'exprimer sur ses peurs et sur les contraintes liées à sa maladie.

Grâce à l'apport de plusieurs disciplines, la santé publique, les sciences de l'éducation, la sociologie, la psychologie, la communication, les compétences des professionnels de la santé s'élargissent [36]. Progressivement, le professionnel de santé se voit dans la nécessité d'enrichir ses connaissances en se formant dans d'autres domaines. Il ressent le besoin d'acquérir de nouvelles compétences, qui améliorent la collaboration avec le patient et lui permettent de mieux répondre aux exigences de ce dernier. Le soignant accepte également le partage des savoirs et des compétences qui jusqu'à présent n'appartenaient qu'aux équipes soignantes.

Cette évolution dans les pratiques de la santé, observée dans plusieurs pays, a été permise par une politique de responsabilisation de l'individu vis – à - vis des

⁴ cf. annexe 6 : Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient [35].

questions de santé. Sensibilisé dès son enfance, celui - ci veut désormais avoir son mot à dire dans les choix et les décisions concernant sa propre santé et celle de ses concitoyens.

L'évolution dans la relation soignant/patient a permis l'apparition de nouveaux concepts médicaux tels que « *malade en bonne santé* » et « *la compliance ou l'observance* » chez le patient⁵. Le niveau de compliance d'un patient amené à prendre en charge sa maladie doit être pris en compte par les soignants. C'est l'éducation thérapeutique du patient qui vient offrir, à la personne atteinte d'une maladie incurable, la possibilité d'apprendre à vivre le plus normalement possible en assurant un contrôle sur sa pathologie.

Au XXI e siècle, le patient capable d'assumer en partie la responsabilité des soins liés à sa propre maladie, se réapproprie son corps, « (...) *réappropriation fondée sur la prééminence d'une représentation du corps vécu, du corps éprouvé*» [38]. Aidé par le soignant, le patient se sent en mesure d'appliquer les connaissances qu'il possède sur sa maladie, ces connaissances ont de la valeur pour lui parce qu'elles sont issues de son vécu.

Pour J.F. d'IVERNOIS [32] " *La connaissance développée par le patient, (est) une culture d'expérience, irremplaçable puisque ce dernier sait un certain nombre de choses (personnelles concernant sa maladie) que les soignants ne sauront jamais (...). Dans la mesure où les deux s'enseignent mutuellement, il y a partage (...)*".

Le soignant qui possède des savoirs sur la pathologie les combinera avec le savoir profane du patient. Ce savoir profane, de nature empirique, aidera le patient éduqué atteint de maladie chronique à acquérir un *savoir - devenir*, c'est – à - dire à accepter vivre comme il le souhaite avec sa maladie (De Ketele, 1982). Le vécu de la maladie étant personnel, le patient est le seul à pouvoir le communiquer; ces informations, concernant la crainte du patient, les représentations qu'il se fait de sa maladie se

⁵ Ce premier nouveau concept, « *malade en bonne santé* », fait référence au patient dont la maladie est contrôlée.

D'après L. MORET et al. [37], la « *compliance* » est « (...) le degré de concordance entre le comportement d'un individu (en terme de prise de médicament, suivi d'un régime ou modification de style de vie) et la prescription médicale ». De la même façon, « *l'observance* » correspond, selon le psychologue I. BONGO, « (...) au comportement du patient concernant la prise de ses médicaments selon les recommandations prescrites et expliquées par le médecin » [34].

révèlent extrêmement riches pour le soignant. Selon certains psychologues, les représentations relèvent du registre cognitif. «*Le concept de représentation est issu de la psychologie du développement et de la psychologie sociale. Il désigne le fait que l'organisation des connaissances commence très tôt et que se développe aussi très tôt leur interprétation*» [20].

Les idées que le patient se fait au sujet de sa maladie seront en effet fondées sur les connaissances qu'il en a. Ces connaissances ont diverses origines : certaines se rapportent à ce que le patient a vu, lu, entendu ou même éprouvé sur la maladie. Ces idées personnelles influencent le patient dans sa démarche d'éducation. En éducation thérapeutique du patient, l'éducateur - soignant (soignant exerçant le rôle d'éducateur), devra tenter d'en connaître l'origine pour fournir au patient les justes explications [13].

Ces explications, fondées sur des connaissances médicales, doivent permettre au patient d'abandonner préjugés et fausses représentations sur la maladie et ainsi de mieux accepter l'éducation. Le dévoilement de ce vécu ne peut se faire que si l'éducateur - soignant le permet.

Ainsi, A. LACROIX et J – Ph. ASSAL [20] conçoivent la pédagogie, dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, « *comme une transaction entre le savoir de l'un et la compréhension de ce savoir par l'autre* ». Dans leur ouvrage, ils citent Britt – Mary Barth et le sens de ce qu'elle appelle la pédagogie de la compréhension. D'après cet auteur, « *c'est en écoutant et en acceptant le savoir provisoire de l'apprenant (...) et en essayant de comprendre pourquoi sa compréhension es telle, qu'on peut commencer à négocier un sens nouveau pour lui* ».

C'est fondamentalement par sa capacité d'écoute que l'éducateur – soignant permettra au patient de comprendre qu'il est là pour l'aider et l'accompagner. Si cette écoute ne réussit pas à s'établir, la crainte et les représentations du patient sur sa maladie peuvent faire obstacle à son apprentissage, ce qui est préjudiciable à une gestion satisfaisante de la maladie. L'éducation thérapeutique du patient étant moins efficace, la maladie risque de s'aggraver.

L'éducation thérapeutique du patient englobe toutes les pratiques éducatives : acquisition et développement des connaissances et des compétences indispensables pour que le patient lui même gère sa maladie le mieux possible. C'est pourquoi cette éducation exige une communication approfondie entre le patient et l'éducateur - soignant. Elle doit être basée sur la transparence. L'éducateur - soignant et le patient, conscients qu'ils poursuivent les mêmes buts, c'est à dire la conservation ou l'amélioration de l'état de santé du patient, doivent chercher à échanger des informations de manière claire et compréhensible, dans un climat de confiance réciproque.

Pour C. MONGIN [39], informer et former le patient à sa maladie l'amène à la maîtrise des choix du traitement ce qui favorise, chez lui, également une bonne observance, mais le facteur principal de cette réussite serait la relation que le soignant établit avec le patient.

Le partage des savoirs et du vécu de la maladie facilite l'accompagnement vers un style de vie nouveau. Ainsi, le patient ne devient pas sa maladie mais il garde son individualité à laquelle s'ajoute une particularité, sa maladie.

1.2.2 LES ACTEURS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

L'éducateur - soignant en éducation thérapeutique est très souvent l'infirmière. La nature du travail de l'infirmière, que l'on compare à l'attention d'un parent dévoué pour son enfant, la place en première ligne pour devenir l'éducateur idéal en santé. En effet, des études de terrain réalisées en 2004 sur le rôle essentiel de l'infirmière dans l'aide à l'observance chez des patients sidatiques, l'une dans un centre hospitalier de Cotonou (République du Bénin) et l'autre à l'hôpital Bichât (Paris), montrent que le personnel infirmier :

- a) Joue un rôle clé dans la prise en charge de la maladie.
- b) Est le plus proche des patients et le plus présent dans les services concernés (le langage utilisé par l'infirmière étant le plus proche et le plus compréhensible par le patient).
- c) Sert de relais entre le patient et le médecin [40].

La fonction de l'infirmière inclut l'éducation à la santé. Ce fait est mentionné dans le décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière du 15/03/1993.

«Art. 3 – Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins infirmiers (...), visant notamment à assurer le confort du patient et comprenant, en tant que de besoin, son éducation et celle de son entourage (...) ».

Ce même décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière relève, qu'elle doit :

- Identifier les besoins des patients.
- Poser un diagnostic infirmier.
- Formuler des objectifs de soins.
- Mettre en œuvre les actions appropriées (des actions de soins et éducatives) et les évaluer.

Il précise : *« (...) l'infirmière favorise le maintien et l'insertion ou la réinsertion des personnes dans leur cadre de vie familial et social. Il est important de souligner que les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs sont de nature technique, relationnelle et éducative. La réalisation de ces soins tient compte de l'évolution des sciences et des techniques »* [41].

Cependant l'éducation thérapeutique du patient s'effectue dans le cadre d'une équipe composée habituellement du médecin et des autres professionnels de santé dont l'infirmière. Cette éducation requiert ainsi un travail multi - professionnel, où le patient est pris en compte dans sa globalité et dans son individualité selon le modèle médical bio - psychosocial de l'éducation thérapeutique du patient. Il faut de plus tenir compte du fait que l'éducation du patient se poursuit dans son entourage, lequel a une influence sur elle et même sur le degré d'acceptation du patient. Accepter d'être éduqué dépend ainsi également de facteurs psychologiques. En effet, souvent l'éducation thérapeutique conduit le patient à devoir renoncer, par exemple, aux bénéfices secondaires que sa maladie peut lui procurer. Ces bénéfices secondaires sont, par exemple, vouloir profiter de son état de santé pour obtenir des concessions, des privilèges au sein de la famille et de la société en général.

Les acteurs de l'éducation thérapeutique du patient ne se limitent pas aux professionnels des soins. Avec le patient, premier concerné de ces acteurs, il y a, selon F. HERVE [42], les parents et les enseignants qui prennent en charge, en amont, l'éducation pour la santé au niveau de la prévention et de sa promotion, les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, les associations de patients et de parents, tous sont soutenus par des professionnels spécialisés qui appartiennent aux champs professionnels suivants :

- a) Médical (connaître la maladie, ses causes et ses développements).
- b) Epidémiologique (situer la maladie parmi les autres maladies, connaissance des risques liés aux comportements).
- c) Psychologique (les rapports de l'individu avec sa santé).
- d) Social (l'interaction des individus, malades et soignants, avec leurs environnements).
- e) Educatif (l'accompagnement dans l'expérience du monde).
- f) Politique (évolution de politiques publiques) et autres.

Le même auteur estime que ces professionnels ou toutes autres personnes intervenant dans cette éducation, doivent chercher à acquérir des compétences en matière d'animation , d'évaluation, de support méthodologique de dynamisation de projets et d'éthique. Aussi, il pense que certains intervenants de l'éducation thérapeutique du patient sont impliqués dans la formation des éducateurs de patients et dans les programmes de recherche pédagogique, sans pour autant indiquer qui ils sont.

On constate qu'il n'existe pas de profil type pour être acteur de l'éducation thérapeutique du patient. *«La difficulté à pouvoir en devenir un reste dans le fait d'être capable de pouvoir développer des compétences et des connaissances psychosociales et méthodologiques générales, plus notamment en Sciences de l'Education et en pathologies de longue durée, qui permettent d'adapter ces savoirs-faire quelque soit la formation professionnelle d'origine »* [43].

Le travail de l'éducateur - soignant en éducation thérapeutique demande surtout une ouverture aux changements de méthodes et de contenu du travail. Il implique un travail d'équipe réunissant tous les acteurs engagés dans cette éducation, ce qui

n'est pas pratiqué dans la plupart des formations professionnelles. *«Pour que cette éducation soit appropriée et que l'effort soit soutenu dans le temps, il faut que cette éducation soit confiée à des acteurs - soignants formés dans cette perspective des choses »* [44].

Ainsi, A. DECCACHE [25] souligne que *« comme on forme les soignants, ils éduquent les patients »*, que leur formation nécessite alors, le développement d'outils de formation et d'évaluation adaptés et pertinents avec la logique d'éducation du patient.

Du fait de cette éducation, l'OMS, en 1998, définit les compétences attendues des éducateurs - soignants :

«Les (éducateurs -) soignants doivent être capables, individuellement et en équipe, de/d' :

1. Adapter leur comportement professionnel aux patients et à leur maladie (aiguë/ chronique).
2. Adapter leur comportement professionnel aux patients, individuellement, à leurs familles et à leurs proches.
3. Adapter en permanence leurs rôles et actions à ceux des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles ils travaillent.
4. Communiquer de manière empathique avec les patients.
5. Identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients.
6. Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement.
7. Aider les patients à apprendre.
8. Apprendre aux patients à gérer leur traitement et à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles.
9. Aider les patients à gérer leur mode de vie.
10. Choisir les outils adéquats d'éducation du patient.
11. Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leurs processus d'apprentissage.
12. Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme.

13. Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués.
14. Evaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants.
15. Eduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie » [19].

Les éducateurs - soignants doivent ainsi être formés aux diverses méthodes de communication, y compris, si besoin est, à celles relatives à l'enfance.

1.2.3 LES ELEMENTS CONSTITUTIFS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

De nos jours, l'attention des professionnels de santé est attirée par les affections chroniques et rares, du fait de leur augmentation dans les populations contemporaines. Il devient nécessaire que leur formation professionnelle, encore centrée sur le traitement des maladies aiguës, laisse de la place aux enseignements relatifs à la prise en charge de l'impossibilité de guérir. Le traitement de ces maladies de longue durée, telles le diabète, l'asthme ou l'hémophilie, auxquelles l'éducation thérapeutique du patient s'intéresse, nécessite un grand nombre de soins répétitifs à exécuter hors du milieu hospitalier, ce qui implique le transfert de compétences et de connaissances du soignant vers le patient. Ces compétences sont, par exemple :

A dominance cognitive :

- La résolution des problèmes par le patient ou la prise des décisions pertinentes pour lui - même (l'exécution pertinente de son plan d'action écrit dans l'autogestion de son asthme, par exemple) [45].
- La lecture et l'interprétation des résultats du débitmètre de pointe, d'un échantillon de sang, l'application correcte d'un soin comme la prise d'un médicament.
- La reformulation de ce qui a été dit afin de s'assurer de la compréhension du patient (niveau de mémorisation) [46].

A dominance gestuelle :

- L'utilisation d'un appareillage médical (seringue, chambre d'inhalation), répétitions de gestes (gymnastiques, massages, positions d'urgence lorsque survient une crise).

L'éducation thérapeutique dote le patient d'un savoir, d'un savoir-faire, d'un savoir-être concernant sa maladie et son traitement de telle sorte qu'il puisse lui-même assurer la surveillance et la modulation de son traitement [32]. Lorsque cela est possible, elle s'adresse aussi à la famille du malade. Elle propose à celle-ci ainsi qu'aux autres proches du patient une participation active, car le soutien de l'entourage joue un rôle considérable pour que le patient réussisse à mieux gérer son problème de santé. La qualité de vie atteinte par le malade malgré la présence de la maladie dépendra de sa capacité à assimiler les enseignements que le soignant juge nécessaire de lui délivrer.

Comme le souligne l'OMS, l'organisation des activités en éducation thérapeutique nécessite une démarche raisonnée. Selon J. F. d'IVERNOIS et R. GAGNAYRE [47], cette démarche éducative comprend les éléments suivants : *le diagnostic éducatif, le contrat d'éducation* et sa négociation avec le patient, *le programme d'éducation* et *l'évaluation* de l'éducation dispensée par l'éducateur - soignant mais aussi des buts éducatifs atteints par le patient.

1.2.3.1 Le diagnostic éducatif

Pour que cette éducation soit vraiment celle du patient, il est nécessaire qu'elle soit structurée à partir de ses priorités en santé, mais aussi selon ses caractéristiques les plus personnelles : l'âge, la profession, ses intérêts, sa trajectoire médicale, ses connaissances sur la maladie, ses potentialités et capacités d'apprentissage, ainsi que ses disponibilités aux apprentissages qu'il devra réaliser pendant un temps indéterminé.

Le diagnostic éducatif est la toute première étape de la démarche pédagogique. Il s'appuie sur une suite d'entretiens et repose sur un questionnement visant à aider le patient à comprendre, relater ses expériences, relier les événements entre eux.

Voici les cinq grandes questions proposées par J. F. d'IVERNOIS et R. GAGNAYRE [47], lesquelles peuvent servir de base au guide d'entretien :

- **Qu'est - ce qu'il a ?** Il s'agit de faire le point avec le patient sur sa maladie, son évolution et traitement.
- **Qu'est - ce qu'il fait ?** Une meilleure connaissance du patient et de son environnement s'avère nécessaire pour mieux le comprendre tout au long de son éducation. Ceci servira à l'éducateur - soignant lorsqu'il élaborera des propositions au patient relatives à son traitement notamment.
- **Qu'est - ce qu'il sait ?** Il s'agit d'explorer les connaissances et les représentations du patient sur sa maladie.
- **Qui est - il ?** Pour mieux adapter les objectifs d'éducation propres au patient, il est utile de mettre en évidence le vécu de la maladie dans son environnement.
- **Quel est son projet ?** Cette information sur le patient montre son état d'âme actuel, qui lui servira dans un premier temps de point de départ pour une projection dans sa vie future avec la maladie. Ceci permettra à l'éducateur - soignant de comprendre les peurs et les contraintes du patient, lesquels il faudra prendre en compte lors de l'instauration des objectifs d'éducation et de sécurité.

1.2.3.2 Le contrat d'éducation

Une fois le diagnostic éducatif réalisé, l'éducateur - soignant initie l'éducation thérapeutique du patient. Le contrat d'éducation qui est établi entre l'éducateur - soignant et le patient a pour but de préciser les priorités médicales, les impératifs de sécurité ressentis par les deux parties. Dans le contrat d'éducation, les principes doivent être clairs et surtout respectés des deux côtés, assurant ainsi l'apprentissage de la gestion de la maladie. Le patient qui a pu manifester ses priorités, ses intérêts, et qui a pu les faire prendre en compte, est à priori plus motivé, car il se sent écouté et respecté dans ses demandes. Réciproquement, l'éducateur - soignant attend de son patient le même niveau d'écoute et de respect.

- La négociation du contrat d'éducation

Le contrat d'éducation négocié entre l'éducateur - soignant et le soigné concerne souvent l'aménagement des soins. La négociation sur l'application du traitement par exemple se traduira par un accord quant au nombre et à la fréquence des prises de médicaments, sur la quantité de soins acceptés et subis par le patient à l'intérieur ou à l'extérieur du milieu hospitalier. En effet, comme R. GAGNAYRE [29] le souligne, quand il s'agit des *«affections aiguës, le retour à la normale est fixée par le soignant. Dans la maladie de longue durée, la norme est fixée par le patient et fait souvent l'objet d'une négociation »*. Cet accord ne doit cependant pas mettre en danger la sécurité du patient pendant la phase d'adaptation du traitement.

Les centres d'intérêts du patient et de l'éducateur - soignant personnalisent la négociation et adaptent le traitement qui répond dans un premier temps à des intérêts purement médicaux. D'après R. GAGNAYRE et PY. TRAYNARD [48], *«la négociation des objectifs pédagogiques découle de leurs caractéristiques. L'accord, l'entente que vont trouver patients et soignants sur les modalités de l'apprentissage définissent le contrat d'éducation »*.

Le contrat d'éducation et sa négociation sont ainsi des éléments conjoints dans l'éducation thérapeutique. Les intérêts personnels du patient peuvent être d'ordres très différents mais en général ils se trouvent fort liés à ses représentations relatives à la maladie.

Ainsi, à une période où, grâce aux médias, l'information médicale s'est mise à circuler plus aisément dans le grand public, succède une phase où le malade lui-même interpelle la médecine et se place face à elle en interlocuteur. Il s'exprime, pose des questions, effectue les choix de son contrat d'éducation relatifs notamment au traitement et les négocie avec l'éducateur - soignant. Un exemple très significatif est le cas du SIDA.

G. VIGARELLO [4] nous rappelle que dans les années 80 *«le SIDA révèle les ultimes déplacements des pôles préventifs : responsabilisation, individualisme, précision du calcul du risque, sophistication des techniques de dépistage »*.

Des personnes atteintes de ce mal atteignent un haut niveau d'efficacité dans l'application de leur traitement grâce à l'instruction qu'elles ont reçue de la part des soignants.

1.2.3.3 Le programme d'éducation

A partir des deux éléments précédents d'éducation, et toujours en étroite collaboration, les deux partenaires, le patient et l'éducateur - soignant, peuvent bâtir un programme d'éducation. Ce programme doit présenter des objectifs éducatifs clairs et délimités ainsi que des activités planifiées dans le temps. Pour ce faire, selon R. GAGNAYRE et al. [24], le programme d'éducation s'organise progressivement sur plusieurs séances en tenant compte des conditions suivantes :

- a) *«La complexité des notions, des gestes et des compétences à faire acquérir au patient. On prend en compte par exemple le cas d'un patient dont la langue maternelle n'est pas le français.*
- b) *Le rythme d'apprentissage du patient différent selon qu'il s'agisse d'un adulte, d'un adolescent ou d'un enfant.*
- c) *L'état psychologique du patient et sa capacité à réaménager de nouvelles habitudes dans sa vie quotidienne, c'est à dire le désir d'accepter l'éducation qu'on lui propose, la volonté (d'apprendre) à se soigner.*
- d) *L'état physique du patient et ses éventuels handicaps associés (difficultés visuelles, auditives ou un défaut partiel d'autonomie) ».*

Un programme d'éducation comporte des activités organisées, et si possibles, variées. Il a pour but de faire acquérir au patient des connaissances et des compétences, de lui conserver ses capacités, voire de les développer.

1.2.3.4 L'évaluation de l'éducation

Dès son apparition, l'éducation thérapeutique du patient a été un objet d'études de la part des chercheurs, dans le but de préciser son intérêt, sa portée et ses limites en tant que nouvelle pratique pédagogique intégrée à des structures de santé. L'aspect économique de cette éducation, qui permet une réduction importante des dépenses

en soins, en hospitalisations et en médicaments séduit rapidement les chercheurs et un public de professionnels de divers horizons.

Depuis son apparition, l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient a été maintes fois démontrée. L'intérêt d'étendre l'application de cette éducation à différents contextes de soins est ressorti. Cependant, des études ont montré certains vides, par exemple dans l'évaluation par les éducateurs - soignants de leur pratique d'éducation et dans celle des objectifs éducatifs atteints par les patients.

A l'origine cette éducation prévoit une planification et une organisation du contenu, du déroulement et de l'évaluation de l'information prodiguée. Cette dernière étape est peu pratiquée par les éducateurs - soignants. En effet, d'après l'étude du CFES par C. FOURNIER et al. [2], il existe une réelle faiblesse de l'évaluation de la pratique éducative dans les structures de santé, quelle que soit l'ancienneté de cette pratique. Or, éducateurs - soignants et chercheurs s'accordent à dire que l'évaluation permet de repérer les points prioritaires, les points à renforcer et ceux qu'ils estiment vitaux pour améliorer et donner continuité à cette éducation. L. Konrad, cité par B. BONEU et Ph. DE MOERLOOSE [44], illustre parfaitement pourquoi il convient d'évaluer ce qu'on cherche à transmettre lors de l'acte éducatif :

«Quand je dis quelque chose, cela ne signifie pas que le patient a vraiment écouté. S'il a écouté, cela ne signifie pas qu'il a compris. S'il a compris, cela ne signifie pas qu'il est d'accord. S'il est d'accord, cela ne signifie pas qu'il fera ce que je dis. S'il fait ce que je dis, cela ne signifie pas qu'il continuera à le faire ».

Alors que l'éducateur - soignant est conscient que pour que sa pratique éducative évolue il faut une évaluation périodique, il ne lui accorde pas l'importance nécessaire et très souvent la néglige. Ceci se manifeste par le fait que l'éducateur - soignant lors de la planification de la pratique éducative ne prévoit que très peu de temps, ou même pas du tout, pour l'évaluation. Cet évitement de l'évaluation de la pratique éducative peut avoir différentes causes, mais certainement toutes sont à relier au manque de formation en éducation thérapeutique du patient.

Etant établi que l'évaluation est pour le moins utile, voire nécessaire, l'éducateur - soignant voudrait clairement savoir, d'une part, ce qu'il est souhaitable d'évaluer, et

d'autre part, comment procéder. Une fois formé aux méthodes de l'éducation thérapeutique et à la condition que des moyens suffisants soient mis à sa disposition (local, matériel, temps de travail, en fonction du nombre et des particularités de ses patients), l'éducateur - soignant pourra évaluer sa pratique éducative et les buts pédagogiques atteints par les patients.

Une enquête menée par l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) en 2000, confirme que les objectifs éducatifs des éducateurs - soignants ne sont pas forcément ceux des patients. C'est pourtant le consensus sur ces objectifs qui amène le patient, engagé alors dans un processus permettant la réalisation de ses projets, à être motivé par le programme éducatif [49].

R. GAGNAYRE et J. F. d'IVERNOIS [50], nous rappellent que *«le patient s'impliquera d'autant plus qu'il se sentira en accord avec ses objectifs thérapeutiques retenus et qu'il aura le sentiment que ses besoins personnels auront été pris en compte. Il pourra alors s'investir dans un projet thérapeutique et éducatif motivant »*.

D'une façon générale, d'après la même étude du CFES [2], lors d'une éducation thérapeutique du patient, les objectifs éducatifs poursuivis par les équipes soignantes sont centrés sur :

- L'amélioration des connaissances du patient sur sa pathologie.
- La collaboration aux soins et ses comportements de santé (bons réflexes et conduite à tenir lors des crises).
- Le suivi du traitement.
- L'état de santé et la qualité de vie.
- La motivation à se prendre en charge.

Dans cette liste, les objectifs atteints d'après les personnes interrogées concernent principalement l'amélioration du savoir - faire (prise des médicaments, extension des soins), les acquis des connaissances et la collaboration aux soins. Cette situation provient probablement du fait que ces objectifs éducatifs sont aisément repérables par l'éducateur - soignant. Par contre, l'observance, la motivation et la qualité de vie ainsi que l'état de santé ne peuvent être vérifiés que si une évaluation précise et

périodique mesure leur niveau et leur évolution. Une évaluation de cette sorte demande du temps. Mais ces moments d'évaluation intégrés au programme d'éducation permettent à l'éducateur - soignant de percevoir les progrès et les lacunes du patient tout en favorisant les échanges.

Les échanges apparaissant souvent suite à une erreur commise par le patient sont une précieuse source d'apprentissage. Ils lui permettent de comprendre son erreur, la possibilité de la corriger et de tirer les leçons de l'expérience.

De même, la motivation à apprendre, chez le patient, doit être évaluée constamment par l'éducateur – soignant. C'est l'élément à la base des changements de comportements attendus lors de tout processus d'éducation qui dépend de certains facteurs liés à l'individu (à sa personnalité, à son activité propre et à son environnement), lesquels doivent être pris en compte lors de son éducation thérapeutique. En effet, J. IGUENANE [51] souligne l'importance « *d'agir sur les différents aspects liés à la motivation pour la renforcer, la maintenir et ainsi encourager et soutenir le patient à agir au mieux pour sa santé* ».

Des recherches ont essayé de comprendre si l'éducateur - soignant était la seule personne apte à réaliser l'évaluation. Il en ressort que l'évaluation peut être accomplie par le patient, s'il est accompagné. Le patient peut repérer les progrès qu'il a effectués dans son comportement, consécutifs à l'éducation qu'il a reçue. Mais, il n'est pas capable d'apprécier seul la précision de ses connaissances, ni de ses habiletés. Il doit, pour cela, être évalué périodiquement par l'éducateur - soignant, qui lui suggèrera des améliorations conformes aux objectifs thérapeutiques et éducatifs.

Pour S. JACQUEMET [52], évaluer est attribuer de la valeur. L'évaluation permet l'organisation, la classification ainsi que la comparaison du travail exécuté. Les patients sont au centre de l'éducation et de l'évaluation et il faut qu'ils perçoivent, par ce biais, les bénéfices de l'éducation. Ainsi, cet auteur est plutôt favorable à l'évaluation formative, laquelle devrait remplacer l'évaluation sommative communément utilisée dans le système scolaire, par exemple.

Certes, la maladie évolue constamment. Elle progresse, recule, même sous contrôle, mais ne disparaît jamais. L'évaluation régulière du patient concernant des objectifs,

éducatifs et de sécurité, doit s'adapter constamment à ces changements. Le patient a aussi besoin de l'aide de l'éducateur - soignant pour évaluer son degré de maîtrise sur sa maladie. Dans tous les cas, une évaluation fréquente permettrait de mieux guider le patient dans son apprentissage, tout en l'autorisant à se tromper. En effet, l'évaluation permet de repérer les points forts ainsi que les faiblesses du travail de l'éducateur - soignant et du patient et même d'éclaircir les malentendus qui peuvent surgir lors de l'action éducative.

1.2.4 SYNTHÈSE

Les prémices de l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique se situent dans les années 60 - 70 aux Etats - Unis. L'expérience éducative de L. MILLER démontre qu'une telle éducation où éducateur - soignant et patient travaillent ensemble et échangent des connaissances propres à chacun d'eux, fait baisser significativement le nombre des hospitalisations (de 5,4 à 1,7 jours).

Selon A. DECCACHE et E. LAVENDOMME [28], l'apparition de l'éducation thérapeutique en Europe répond à des demandes sociales à caractère historique, médical, social, économique, juridique, politique et éthique.

Le 30 avril 1980, une recommandation du Conseil des Ministres réuni au Conseil de l'Europe propose de mettre en place des programmes visant à encourager les malades à participer de façon active aux traitements.

En 1998, l'OMS émet des recommandations sur les programmes de formation continue pour des professionnels de soins en matière d'éducation thérapeutique du patient dans le domaine de la prévention des maladies chroniques.

En février 1999, le Manuel d'Accréditation des établissements de santé prévoit dans le cadre de l'organisation de la prise en charge du patient, que le patient bénéficie d'actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement ainsi que des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins.

En mars 2000, la Conférence Nationale de Santé, dans sa proposition n° 8 [53] souhaite voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient et la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du

domaine de la santé. Elle souhaite que soient expérimentées, puis généralisées des modes d'allocations de ressources spécifiques en ville et à l'hôpital.

Le patient atteint de maladie chronique peut aujourd'hui recevoir une éducation relative à sa thérapeutique et à ses besoins en santé. L'éducation thérapeutique proposée lui permet de développer des comportements l'aidant à maîtriser sa maladie et ainsi à limiter et/ou retarder l'apparition de complications souvent très handicapantes (amputations, cécité, restrictions alimentaires et d'activités).

L'éducation thérapeutique se définit comme un processus continu et régulier qui prend une place définitive dans la vie du patient atteint de maladie chronique. Le patient doit être informé et formé sur sa maladie, son traitement afin qu'il devienne un partenaire de l'éducateur - soignant. Par ailleurs, il doit être soutenu tout au long de sa vie par des professionnels de santé pour qu'il n'abandonne pas la gestion de sa maladie. Pour cette raison, l'éducation thérapeutique doit être encadrée par une équipe multi - professionnelle qui garantisse au patient un suivi renforcé et adaptable à l'évolution de sa vie avec la maladie.

Pour que l'équipe soignante puisse coopérer avec le patient, l'éducation thérapeutique s'appuie sur quatre éléments directifs :

- Le premier est le *diagnostic éducatif*. Pour l'établir, quelques questions sont posées cherchant à mieux cerner qui est le patient.

Tableau 3. Questions pour le diagnostic éducatif

Qu'est - ce qu'il	a ?
	fait ?
	sait ?
Qui est - il ?	
Quel est son projet ?	

- Le deuxième élément directif est le *contrat d'éducation* qui précise les priorités médicales du patient ainsi que les impératifs de sécurité. Ce contrat

d'éducation pourra ensuite faire l'objet d'une discussion entre le patient et l'éducateur - soignant qui négocient ainsi un aménagement des soins.

- L'étape suivante est le *programme d'éducation* qui contient les objectifs éducatifs clairs et adaptés au patient, c'est – à - dire à ses capacités intellectuelles et physiques. Les activités éducatives prévues doivent être planifiées dans le temps et surtout être réalisables par le patient.
- Le dernier élément de l'éducation thérapeutique est *l'évaluation* des résultats obtenus auprès du patient. L'évaluation doit être périodique et formative, autrement dit, il faut qu'elle puisse montrer au patient l'intérêt de l'éducation dans la maîtrise et l'évolution de sa maladie. En effet, l'évolution de la maladie chronique pouvant être contrôlée, le patient doit pouvoir en repérer les progrès et les reculs.

Enfin, l'éducateur – soignant doit rester vigilant aux besoins éducatifs du patient et chercher à soutenir sa motivation, ce qui permettra qu'il participe davantage à l'éducation.

1.3 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT EN FRANCE

1.3.1 APPROCHE HISTORIQUE DE LA SANTE ET DE LA MALADIE CHEZ L'ENFANT

Le Moyen Age est une période de guerres et de dangers échappant au contrôle des autorités. Quelques fondations religieuses s'intéressent à l'enfant, particulièrement à l'enfant très jeune, sans ressource ou ayant survécu à ses parents.

En France, l'Hôtel Dieu créé au VI^e siècle intervient également dans son œuvre charitable auprès de l'enfant comme il le faisait déjà pour les adultes nécessiteux.

Plus tard, au XVII^e et XVIII^e siècle, l'Hôpital des Enfants Trouvés se charge de l'enfant abandonné. A cette époque, la mortalité infantile liée aux maladies est très importante. En 1993, J. Boswell, cité par J - W. WALLET (cf. en annexes, l'annexe 38 : « Liste des musées visités pour l'enquête » ; musée n°3), montre qu'au XVIII^e siècle, près de 30% des enfants dont la naissance a été enregistrée, sont abandonnés, souvent recueillis à l'hôpital où un sur dix survit à l'âge de dix ans.

En ce siècle où la médecine est pensée par rapport aux théories des humeurs, l'enfant est compris comme un être incomplet qu'il faut façonner pour en faire un adulte.

De par sa nature fragile, l'enfant du XVIII^e siècle est considéré d'humeur chaude et humide, tout comme la femme. La mère, qui peut le mieux comprendre son enfant, doit empêcher toute perturbation dans l'équilibre de ses humeurs. On le protège contre l'air, l'eau et la lumière et il est donc très peu lavé et trop couvert.

«Malgré l'extrême vigilance des mères, les précautions nombreuses dont on entoure le nourrisson ne suffissent pas à empêcher la maladie. On connaît très bien les inévitables maux de la première année qui conduisent si souvent les petits au tombeau : la percée des dents dont on pense qu'elle peut être mortelle (« Bel enfant jusqu'aux dents » (...)) ; les vers dont on ne sait pas vraiment se

débarrasser, quand l'ail ne réussit pas (...) ; les convulsions très redoutées, car elles affolent l'entourage et peuvent tuer. Viennent ensuite les incessants troubles digestifs et pulmonaires, ainsi que le cortège des maladies épidémiques : variole, rougeole (...), scarlatine, typhus, diphtérie (appelée alors « croup » ou « angine couenneuse »). La variole, surtout, réapparaît en onde épidémique, tous les six ou sept ans, tuant jusqu'à 25 % des malades, principalement les enfants qui viennent d'être sevrés » [3].

Les vertus antiques du bain et de l'hygiène sont progressivement redécouvertes, mais ce n'est qu'à la fin du XIX e siècle qu'il est conseillé de faire prendre de l'air et la lumière à l'enfant, de le laver souvent, à l'eau froide de préférence afin de le fortifier face aux intempéries.

Néanmoins, dans les milieux populaires, où les idées nouvelles pénètrent plus difficilement que dans les familles bourgeoises, l'enfant reste encore longtemps perçu comme étant un être imparfait et frileux. Ainsi, les recommandations des hygiénistes ne s'implantent que péniblement.

A cette période se crée la Pédiatrie, branche nouvelle de la médecine et s'ouvre l'Hôpital des Enfants Malades qui est également un lieu de formation pour les médecins.

Les pédiatres recommandent fortement l'allaitement maternel pendant les quatorze premiers mois de la vie. Ils préconisent de faire vivre l'enfant dans des espaces aérés. En effet, tous sont désormais convaincus que l'air, l'eau et la lumière sont bénéfiques voire essentiels pour la santé de l'enfant et de ses parents. Ainsi, au début du XX e siècle, la préservation de l'enfance par la prévention des maladies n'est plus remise en question.

Durant le XX e siècle, on réalise que l'enseignement de l'hygiène, personnelle et domestique par exemple, pourrait se faire dès l'école. Jusqu'alors, l'illettrisme chez les adultes, ajouté à l'absence de médicaments efficaces pour lutter contre les infections mettait encore des obstacles à la réduction du taux de mortalité infantile.

Ce siècle est aussi celui de grandes inventions dans le domaine de la communication des masses, telle que la télévision. L'éducation sanitaire l'utilise pour vulgariser les nouvelles connaissances hygiéniques. L'accès des femmes à des informations sanitaires a, par exemple, beaucoup contribué à rationaliser leurs habitudes en matière de santé, notamment par rapport aux pratiques et croyances de leurs mères et grands - mères. C'est le cas de l'accouchement dans des hôpitaux [3].

1.3.2 L'ENFANT ET L'HOPITAL

En Europe, la naissance de la Pédiatrie à la fin du XIX e siècle confirme la grande préoccupation pour la santé de l'enfant surtout lorsqu'il est très jeune.

Le siècle suivant est celui de découvertes permettant de lutter contre les maladies infectieuses chez l'enfant comme les vaccins contre la poliomyélite, la variole et la rougeole. Pourtant, longtemps encore, l'enfant malade occupe à l'hôpital la même place que l'adulte.

Au XX e siècle encore, l'enfant est soigné comme s'il s'agissait d'un corps adulte, sans considération pour ses besoins particuliers, notamment affectifs. Ainsi, l'enfant hospitalisé souffre surtout d'une coupure totale avec son environnement familial.

Le monde hospitalier, inadapté à l'enfant, se révèle guère favorable à sa guérison. Le corps médical, sans formation à l'enfance, ne prend pas en compte les besoins spécifiques des jeunes patients comme leur besoin d'extérioriser la peur ressentie face à un environnement médical mystérieux et triste.

Dans ce contexte, l'enfant reste incompris, les soignants du début du XX e ignorant les mécanismes psychologiques à l'origine des angoisses de perte de la mère ou de la vie.

Selon les psychiatres B. GOLSE et M. GUINOT [54], l'angoisse participe au développement affectif de l'enfant. Elle serait toujours rattachée à un conflit de perte : perte de l'environnement primordial (traumatisme de la naissance), perte du sein (sevrage), perte d'une partie de soi (angoisse de la défécation), perte du pénis (angoisse de castration) et ceci jusqu'à la perte de la vie ou l'angoisse de mort.

La situation d'hospitalisation, la relation avec les soignants, le vécu des soins peuvent être moins angoissants pour l'enfant que la séparation d'avec sa famille. D'ailleurs, S. ROSENBERG - REINER [55] écrit que « *L'hôpital est pour l'enfant une expérience difficile à vivre, il aura à affronter un univers étranger générateur de peurs, d'angoisses (...) dans les premiers temps d'une hospitalisation les inquiétudes d'un enfant n'ont rien à voir avec la gravité supposée de sa maladie. C'est souvent à cette occasion que l'enfant fait l'expérience de la douleur qui provoque à la fois l'incompréhension, la peur, voire la panique* ».

En 1909, en Finlande, la puéricultrice Bärbi Luther, attristée par l'isolement des enfants hospitalisés, organise pour eux des activités. Pour la première fois dans l'histoire hospitalière, des moments de loisirs leurs sont proposés pendant leur hospitalisation. D'autres pays comme la Suède suivent cet exemple. C'est le commencement d'un long processus d'aménagement des espaces hospitaliers et d'organisation d'activités pour l'enfant malade [56].

Des travaux, notamment sur la psychanalyse et la psychologie du développement (intellectuel et affectif) de l'enfant (A. Freud, R.A. Spitz, M. Klein, D. W. Winnicott, H. Wallon, F. Dolto, A. Gesell, J. Piaget ...) améliorent la connaissance médicale de l'enfant.

Après la deuxième guerre mondiale, les travaux de Bolbwy et Robertson en Grande Bretagne mettent en évidence les séquelles psychologiques de la séparation mère - enfant. Une association pour les soins de l'enfant naît en Allemagne sur la base d'une association de parents en 1958. Ce mouvement gagne l'Amérique des années 60 et en 1965, s'y crée *l'Association for Care of Children's Health*. Par ailleurs, l'Institut de Pédagogie Supérieur de Stockholm propose un enseignement spécialisé d'une durée de trois ans ; son contenu porte sur les méthodes pédagogiques à mettre en place auprès de l'enfant retardé ou handicapé et de l'enfant malade particulièrement de l'enfant atteint de maladie chronique.

C'est à partir de 1968 qu'émerge la volonté de protéger l'enfant malade, de mieux le connaître et de l'aider à retrouver un état de santé satisfaisant. On se soucie du confort de l'enfant à l'hôpital car on sait qu'un enfant angoissé par son hospitalisation retrouvera plus difficilement l'équilibre de sa santé. On lui propose alors un

environnement approprié à ses besoins affectifs permettant le développement de ses potentialités malgré la maladie.

C'est ainsi que nombreuses études sur l'enfant hospitalisé se succèdent dans les années 70. Aujourd'hui, nous savons qu'avant 7 ans, l'hospitalisation pour l'enfant est vécue comme un abandon, une punition. C'est, d'après M. RUFO [57], la séparation imposée qui fragilise l'enfant et peut constituer une rupture radicale dans sa vie : en effet, ses repères et rituels habituels lui sont nécessaires pour le rassurer et l'aider à guérir. Ainsi, progressivement les soignants mettent à disposition de l'enfant des jeux, des jouets et aménagent l'espace d'accueil des enfants.

Selon B. MINGUET [58], la pratique du personnel soignant *«prend en compte (à présent) la dimension relationnelle associée à la dimension technique et médicale du soin. Elle propose de rencontrer l'enfant (aussi) dans sa globalité, de s'adapter à son niveau de compréhension, à son langage, à son état émotionnel, à son individualité à l'intérieur même des différents systèmes dans lesquels il évolue »*.

Les soignants, chargés d'apprendre à l'enfant atteint de maladie chronique à gérer sa maladie, doivent pour y parvenir, prendre en compte son angoisse, son stress dus à l'hospitalisation, aux séparations : mère - enfant et environnement - enfant.

A Stockholm, en 1974, le « Conseil National pour l'Environnement Ludique des Enfants » organise une exposition sur les besoins des enfants hospitalisés. A cette occasion, des enfants ont pu évoquer leur vécu à l'hôpital. Il ressort de cette expérience que *«le jeu est au cœur de la vie»*, qu'il est nécessaire d'aménager des espaces et d'équipements de locaux pour créer des services de thérapie de jeu.

En France, la circulaire d'août 1983 du Ministère de la Santé concernant l'enfant hospitalisé fait des propositions portant non seulement sur le confort de l'enfant à l'hôpital, mais aussi sur l'entrée de l'école afin de poursuivre la scolarité pendant l'hospitalisation. Quelques propositions concernent la formation du personnel à la thérapie par le jeu. On y insiste sur le soutien aux parents, mais aussi sur le soutien à l'enfant malade par ses parents en milieu hospitalier, surtout dans le cas des bébés, des enfants issus de familles immigrées et des enfants handicapés.

Finalement, il y est exigé que le personnel soignant reste vigilant aux besoins de l'enfant, qu'ils soient d'ordre affectif, physique ou psychologique.

Le Ministère Français de la Santé de 1983 adopte les propositions suédoises, en conformité avec la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (ONU, 1959) :

Droits de l'enfant, Nations Unies, 1959. Préambule «(...) *l'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, avant comme après la naissance (...).*

Article 3- N° 2 «*Les Etats parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien - être (...).*

Article 17- N°2 «*Les Etats parties reconnaissent l'importance de la fonction remplie par les médias et veillent à ce que l'enfant ait accès à une information et à des matériels provenant de sources nationales et internationales diverses, notamment ce qui visent à promouvoir son bien - être social, spirituel et moral ainsi que sa santé physique et mentale* » [59].

Il est ainsi reconnu, à l'enfant aussi, le droit d'être informé, par tous les moyens adaptés à son âge, sur les soins dispensés et sur les traitements médicaux qu'il suivra. Dans ces conditions, il est considéré comme une personne à part entière.

L. ARENILLA et al. [60] constate que la scolarisation de l'enfant malade est devenue une priorité ; tous les acteurs ont progressivement pris conscience que l'école constitue un excellent support à la thérapie, voire comme certains l'avancent, une thérapie elle - même. Les classes en milieu hospitalier se sont multipliées, elles ont vu leur situation administrative se préciser en 1991. Cependant, le modèle « l'école à l'hôpital » est devenu progressivement moins exclusif sous l'effet, entre autres, des récents progrès de la médecine qui permettent de raccourcir les séjours du jeune malade en donnant priorité aux cures ambulatoires.

Aujourd'hui, des dispositions réglementaires ont été prises pour que l'enfant atteint de troubles de santé évoluant sur une longue période puisse bénéficier, dans sa classe (ou établissement scolaire) d'origine, d'une éducation conjuguant à des soins, prodigués par des personnels spécialisés, dans le cadre d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), (cf. l'annexe 7).

Les efforts accomplis en matière d'enfance hospitalisée rendent peu à peu cet univers moins étranger à l'enfant et sa famille.

En France, d'ores et déjà, des associations de patients et de parents, l'association Sparadrap [61] par exemple, se sont données pour objectif d'amener l'hôpital vers l'enfant et sa famille, afin qu'ils connaissent mieux cette structure de santé et minimisent ainsi l'angoisse que ce monde engendre.

1.3.3 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT

Le terme *éducation thérapeutique de l'enfant* se retrouve dans la littérature dès les années 50. En 1956, Ch. MONFRAIX [62] écrit une thèse en médecine : *L'éducation thérapeutique des enfants infirmes moteurs cérébraux*. Elle y cite la thérapeutique analytique (maîtrise du relâchement et celle de la contraction volontaire) et la thérapeutique fonctionnelle (la représentation mentale du geste à faire, de la fonction à accomplir).

M. LE METAYER [63] dans son ouvrage : *Rééducation cérébromotrice du jeune enfant* (1999), désigne sous le terme d'éducation thérapeutique « *les techniques spécifiques qui peuvent aider les enfants infirmes moteurs cérébraux à développer au maximum leur motricité fonctionnelle, en utilisant de la meilleure manière leur potentialité cérébromotrice* ».

Pour ces deux auteurs, le but d'une éducation thérapeutique est d'améliorer chez l'enfant (infirmes moteurs cérébraux) ses performances fonctionnelles à l'aide de techniques appropriées à son cas spécifique.

L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique vise, entre autres, à développer un savoir faire chez l'enfant en vue de l'acquisition d'une certaine autonomie vis – à - vis de ses soins quotidiens.

Si en 2003, rares sont encore les modèles éducatifs qui visent les personnes vivant avec une maladie de longue durée [64], des expériences d'éducation thérapeutique chez l'enfant sont présentes surtout à partir des années 90. Depuis, ces expériences se multiplient dans de structures de santé comme l'hôpital et les centres de cure, mais les procédés et résultats de telles expériences étant peu divulgués, nous ne sommes pas en mesure de préciser depuis quand sont apparues les toutes premières d'entre elles.

L'éducation du jeune patient hémophile est récente par rapport à celles de l'enfant asthmatique et diabétique. D'après C. ARNAL [65], en France, « *c'est surtout à partir de 1997 que les Centres Régionaux de Traitement des Hémophiles (CRTH) se sont structurés et ont commencé à élaborer des «programmes d'éducation ».*

L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, telle que nous la connaissons aujourd'hui, est formellement reconnue en 2002 dans un rapport de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Cette éducation est définie à partir de l'éducation thérapeutique du patient adulte formalisée par l'OMS quatre ans plutôt.

« L'éducation thérapeutique vise à aider l'enfant et ses parents à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie. Elle nécessite la mise en place, par le(s) professionnel(s) de santé, d'un processus par étapes, intégré dans la démarche des soins, à l'attention de l'enfant, de ses parents et de son entourage (enseignants, etc). L'éducation thérapeutique est un processus personnalisé, constructif et continu. Elle est adaptée à l'enfant et à ses parents. Elle dépend de la qualité de la relation entre les soignants, l'enfant et les parents. L'éducation peut faire appel à des séances tant individuelles que collectives » [1].

En France, dans les années 90, l'augmentation du nombre des enfants atteints de maladie chronique : asthme et diabète, justifie une rapide adaptation de l'éducation thérapeutique du patient qui s'était développée depuis une dizaine d'années exclusivement en direction d'un public adulte.

En 1990, d'après L. KREMP [21], l'asthme atteint environ 6% de la population âgée de moins de 15 ans et dans 80% des cas, il débute avant l'âge de 5 ans.

Le taux d'incidence du diabète est de 6000 à 8000 enfants dont 15% révèlent leur diabète avant 5 ans et 33% dans la période péri - pubertaire.

Quant à l'hémophilie, plus rare, concerne, selon la Ligue Française d'Hémophiles (LFH), environ 4500 patients hémophiles tous âges confondus, dont 2000 atteints d'hémophilie sévère [66].

L'éducation thérapeutique du patient est susceptible de constituer, pour le jeune patient, une possibilité d'améliorer le contrôle de sa maladie et de diminuer, voire d'éviter, les aggravations handicapantes survenues par manque de soins pertinents et efficaces.

La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du jeune patient dans une structure de santé (hôpital, centre de cure et autre) génère, de la part des soignants concernés, des demandes de formation pédagogique et de formation à l'enfance.

Des institutions médicales, comme l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales (IPCEM), favorisent la formation des soignants à l'éducation thérapeutique de l'enfant patient. Cette formation est axée sur l'enfant et ses potentialités intellectuelles en fonction de son âge.

L'éducation thérapeutique du jeune patient conduit l'enfant et sa famille à devenir des partenaires de santé de l'équipe soignante. Cette éducation thérapeutique représente, pour le moment, le seul moyen fiable pour installer, le plus tôt possible chez l'enfant, des comportements responsables dans sa future prise en charge de la maladie.

De plus, il a été prouvé que l'apprentissage précoce chez l'enfant de la gestion de la maladie améliore la perception de la pathologie par son environnement le plus proche. La maladie peut alors être perçue comme une épreuve de la vie que l'enfant aura à surmonter, pourra dépasser et ne vivra pas comme un handicap.

1.3.4 LES CARACTERISTIQUES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE

L'éducation thérapeutique du jeune patient, comme celle du patient adulte, comporte :

1. Un diagnostic éducatif.
2. Un contrat d'éducation et sa négociation.
3. Un programme d'éducation.
4. L'évaluation de l'éducation adaptée à l'enfant.

Le *diagnostic éducatif* se construit progressivement. Lors des premiers entretiens avec l'enfant et sa famille, l'éducateur - soignant repère les caractéristiques personnelles de l'enfant (âge, scolarité, religion, situation familiale) et de sa santé (état de la maladie). Par la suite, l'éducateur soignant peut rencontrer l'enfant seul et cerner ses propres connaissances sur la maladie.

Les questions directives sont pratiquement les mêmes qu'en éducation thérapeutique du patient adulte. A l'aide des parents, il s'agit de faire le point sur la maladie de l'enfant, son évolution et son traitement. D'après V. DAVID [67], l'éducateur - soignant demande au jeune patient et à ses parents (pour un cas d'asthme, par exemple) :

- **Qu'est - ce que tu fais ?** Une meilleure connaissance du jeune patient et de son environnement s'impose pour mieux le comprendre et adapter son éducation. Ceci servira à l'éducateur - soignant lorsqu'il élaborera avec le jeune patient des propositions relatives principalement à son traitement. (Quel est son niveau scolaire ; quels sports aime - t- il faire ? quels loisirs ? A - t - il des copains ?).
- **Qu'est - ce que tu sais ?** Il s'agit d'explorer les connaissances et les représentations du jeune patient sur sa maladie. (A ton avis, qu'est - ce que l'asthme ? Où cela se passe - t- il ? Quand as- tu eu une crise ? Raconte ce qui s'est passé : qu'as - tu fait pour la soulager ? Est- ce que ça marche ? Nomme - moi ton traitement habituel).
- **Qui es - tu ?** Pour mieux adapter les objectifs d'éducation propres au jeune patient, il est utile de mettre en évidence le vécu de la maladie dans son

environnement (à la maison, à l'école ou à l'occasion d'activités extrascolaires).
Peux-tu faire tout ce que tu veux avec ton asthme ? Ton asthme te gêne-t-il à l'école ? Tes copains sont-ils au courant de ton asthme ? Es-tu gêné de prendre tes médicaments devant d'autres personnes ? Ta maîtresse est-elle au courant de ton asthme, ton professeur de sport ?

- **Pourquoi viens-tu ici ?** Pour mieux connaître ce qu'est l'asthme ? Pour mieux connaître ton traitement et l'utiliser à bon escient ? Pour être moins gêné à l'école, lors des sports, à la maison, avec tes copains, en vacances ou en sortie de classe ?
- **Pour les parents :** Comment savent-ils que la crise est plus grave que d'habitude ? Que font-ils ? A quel rythme vont-ils voir le médecin pour le suivi de l'asthme ?

Le *contrat éducatif* et sa négociation se font directement avec l'enfant s'il est capable d'en discuter dans le cas contraire, on sollicite la présence de ses parents.

Dans le contrat d'éducation s'inscrivent les projets de vie de l'enfant à court terme et si possible à long terme. Ces projets font souvent référence à un nombre de restrictions dans son environnement, parce qu'aggravantes, par exemple : animaux, objets, aliments, activités et autres. Ces restrictions pouvant être levées grâce à un bon contrôle de la maladie. En effet, le programme d'éducation thérapeutique permet à l'enfant d'envisager la réalisation de quelques uns de ses projets.

En conséquence, la négociation du contrat éducatif peut comporter des arrangements selon les besoins médicaux requis par la maladie et selon les demandes de l'enfant. Ces demandes peuvent être liées à son vécu de la maladie dans la vie familiale et scolaire. Elles peuvent aussi concerner ses relations avec des personnes extérieures non informées sur la pathologie en question. En effet, les proches de l'enfant exercent manifestement une influence importante sur lui. Leur regard sur la maladie et l'amour qu'ils portent à l'enfant l'amènent à intérioriser en bien ou en mal sa maladie.

C'est ainsi que C. VIDAILHET [68] insiste sur le fait que toute maladie physique implique trois lectures : une lecture pédiatrique qui est l'histoire de la maladie, une lecture psychologique qui est le retentissement psychologique de la maladie et une

lecture, enfin, psycho dynamique qui est l'histoire de l'enfant replacée dans l'histoire familiale et ses mythes.

Le *programme d'éducation* est le chemin commun tracé par les acteurs de cette éducation thérapeutique. Il est le résultat des deux premières phases caractéristiques de cette éducation.

Dans l'éducation thérapeutique du patient, il est très important de valoriser les atouts, les potentialités et les envies d'apprendre de chaque patient. A ce propos, R. GAGNAYRE et J – F. d'IVERNOIS [23] attirent notre attention sur le fait que dans toute maladie chronique, les objectifs éducatifs du patient (adulte et enfant) doivent prendre en compte ses « (...) potentialités en lien avec des choix thérapeutiques qui lui assurent un confort et une relative sécurité ». Aussi, en éducation en groupe, Il est capital d'individualiser les patients même s'ils ont en commun une même pathologie. Ces attitudes renforceront chez eux la motivation à développer les connaissances et les compétences nécessaires pour adapter la maladie à leur vie et non le contraire.

L'éducation thérapeutique du jeune patient, comme celle du patient adulte, comporte des évaluations. Elles peuvent se dérouler à tout moment de l'éducation en fonction de ce que l'éducateur - soignant veut évaluer. Ainsi, il est possible de trouver des évaluations exploratoires, des évaluations en milieu d'éducation et des évaluations finales.

La seule caractéristique commune à ces évaluations est leur récurrence qui est fortement conseillée.

L'évaluation porte principalement sur l'éducation faite par le soignant et sur les objectifs éducatifs atteints par l'enfant patient.

L'évaluation de l'éducation faite par le soignant a lieu à la fin de l'éducation. Elle peut être réalisée par l'enfant patient et les membres de l'équipe soignante ayant participé à l'éducation du jeune patient. Ces personnes donnent leur avis sur le travail d'éducation des soignants notamment sur la pertinence du contenu, sur l'organisation et déroulement des activités de l'éducation, sur le temps programmé pour les effectuer et autres. Cette évaluation ne concerne que le travail éducatif des soignants.

L'évaluation des objectifs éducatifs atteints par l'enfant doit être également régulièrement réalisée et il faut disposer d'outils permettant de mesurer les progrès du jeune patient. Il est encourageant pour lui de montrer à l'éducateur - soignant et à sa famille qu'il peut repérer tout seul des améliorations dans son éducation.

Rapporter ses progrès personnels sur une sorte d'échelle par exemple, lui permet de mieux les percevoir et peut - être de pousser l'enfant à continuer à suivre le programme éducatif et l'application de son traitement⁶.

Lorsqu'on travaille avec des enfants, d'autres critères éducatifs sont à prendre en compte comme celui d'appliquer correctement un moyen d'évaluation. Une évaluation autant appropriée que plaisante pour l'enfant est susceptible de l'intéresser et de l'amener à des réflexions pertinentes sur sa maladie. L'instrument d'évaluation doit répondre aux conditions de validation, de temps disponible pour l'effectuer et prendre en compte le mode d'organisation de l'éducation.

La validation de l'instrument d'évaluation concerne tout d'abord le degré de fiabilité que cet instrument peut présenter pour un grand nombre d'individus. Le facteur temps doit être pris en compte : chaque éducation doit en réserver pour l'évaluation. Et enfin, le mode d'organisation de l'éducation prévoit une évaluation individuelle ou en groupe.

1.3.5 LES ACTEURS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT ATTEINT DE MALADIE CHRONIQUE

Les acteurs de l'éducation thérapeutique du jeune patient peuvent être :

- Les éducateurs - soignants : le pédiatre, le médecin spécialiste (allergologue, diabétologue, hématologue), l'infirmière, la diététicienne, le kinésithérapeute, la puéricultrice, le psychologue.

⁶ Le carnet de surveillance en est un exemple. Quand il est correctement utilisé, il peut devenir une aide réelle pour le jeune patient et le corps médical.

Le pédiatre est, à priori, concerné par l'éducation thérapeutique de l'enfant mais certains spécialistes comme l'allergologue interviennent dans l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Le diabétologue dans celle du diabétique et l'hématologue dans celle de l'enfant hémophile.

L'infirmière est souvent incluse dans les équipes d'éducation, étant donné que sa formation initiale prévoit de manière générale des actions éducatives.

La diététicienne collabore pour des pathologies telle que le diabète. Le kinésithérapeute participe, dans plusieurs pathologies, à l'éducation thérapeutique du jeune enfant. Les exercices respiratoires et musculaires, par exemple, procurent à l'enfant asthmatique une aide précieuse dans le domaine des habiletés gestuelles.

La puéricultrice contribue à mieux comprendre les besoins premiers de l'enfant dans son développement physique, tandis que le psychologue collabore dans la compréhension du développement intellectuel et affectif de l'enfant patient.

- D'autres personnes peuvent participer au travail d'éducation de l'équipe soignante. Les associations de patients, des enseignants, des chercheurs et des collaborateurs naturels : la famille, les proches.

En effet, selon A. LACROIX ET J – P. ASSAL [20], à la différence de l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique ne peut être dispensée que par des professionnels des soins.

Il est certain que la famille et les proches jouent un rôle de soutien extrêmement important pour l'adulte et l'enfant atteint de maladie chronique. Sans ce soutien, aucun patient n'accepterait sans doute de se faire soigner. Si les soins sont acceptés, c'est parce que le patient ressent le besoin de garder une place importante aux yeux de ses proches et par conséquent le besoin de leur faire plaisir.

Selon M. MOREAU [69], le malade chronique est souvent l'objet d'abandons successifs. L'hôpital devient de cette façon plus un lieu de mort qu'un lieu de vie. La famille abandonne son malade lorsqu'elle est désorganisée. L'ultime abandon est celui des autres malades qui intervient souvent parce qu'à l'hôpital il n'existe pas de liens de coopération et de compréhension entre les malades.

Toujours dans un esprit humanitaire de soutien aux personnes atteintes de maladie chronique des associations de patients et des parents de patients s'organisent et entretiennent des réseaux d'entraide. Ils s'informent et contribuent à divulguer les travaux de chercheurs concernant les progrès scientifiques qui tendent à améliorer le contrôle de la maladie.

La société en général peut également participer à l'éducation thérapeutique du jeune patient. C'est à travers des actions de solidarité qu'elle répond à quelques unes de ses demandes, le travail des artistes, par exemple, c'est le cas de groupes comme « les clowns médecins ».

Ainsi, l'éducateur du jeune patient n'a pas de profil type. Sa formation d'origine peut être différente de celles énumérées ci - dessus. Sa motivation à exercer cette éducation thérapeutique chez des enfants doit l'avoir conduit à acquérir une formation sur la maladie et sur l'enfance. Il doit également se tenir informé constamment des avancées de cette éducation et appliquer des connaissances sans avoir peur de prendre des initiatives et d'innover.

1.3.6 SYNTHÈSE

L'apparition de la Pédiatrie à la fin du XIX^e siècle en Europe met en évidence le fait que l'adulte prend conscience de l'existence de différences entre lui et l'enfant. L'enfant n'est plus un petit adulte mais un être en devenir. Il faut pourtant attendre plusieurs décennies pour que l'enfant reçoive des soins hospitaliers adaptés à son âge.

En 1968 on va plus loin dans la compréhension de l'enfant malade et de ses besoins médicaux, ceux-ci étant très liés aux besoins affectifs. On comprend, grâce aux travaux de psychologues et de psychiatres comme B. GOLSE et M. GUINOT [54], que l'angoisse participe au développement affectif de l'enfant. Dans une situation d'hospitalisation, par exemple, le vécu de la séparation de l'enfant avec sa famille génère des angoisses qui feront obstacle à sa guérison.

Au cours des années 90, le nombre des jeunes patients atteints de maladie chroniques s'accroît, donnant lieu à l'exigence d'une éducation thérapeutique spécifique pour ces maladies. A partir de cette décennie, des rapports et ouvrages relatant des expériences en éducation thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent se font nombreux. L'éducateur - soignant entreprend, enfin, de travailler avec les jeunes patients tout en prenant en compte leur expérience sur la maladie dans leur environnement.

Nous pouvons dire que les acteurs de l'éducation thérapeutique du jeune patient sont de deux sortes. D'une part, ceux qui appartiennent au groupe des professionnels des soins : le pédiatre, le médecin spécialiste, l'infirmière, la diététicienne, le kinésithérapeute, la puéricultrice et parfois le psychologue. D'autre part, ceux qui se sentent concernés par l'éducation thérapeutique : des associations de patients, des collaborateurs naturels (la famille, les proches), des enseignants, des chercheurs et des artistes (musiciens, comédiens, clowns, marionnettistes).

La mise en place des programmes d'éducation thérapeutique du jeune patient dans des structures de santé a eu pour conséquence majeure la formation pédagogique des équipes soignantes concernant les enfants. Il est important que les soignants participant à l'éducation du patient enfant et adolescent aient des connaissances sur

ces étapes du développement humain. Leurs connaissances pédagogiques les aident à communiquer avec le jeune patient. La communication entre le jeune patient et l'équipe soignante est à la base de l'éducation thérapeutique.

Cette éducation comporte les mêmes éléments que l'éducation thérapeutique destinée au patient adulte. Ainsi, l'équipe soignante doit réaliser *un diagnostic éducatif*, établir *un contrat d'éducation* avec le jeune patient, et si nécessaire et si possible, négocier l'aménagement du traitement. Il existe également *un programme d'éducation* adapté aux potentialités physiques et intellectuelles du jeune patient. L'atteinte des objectifs éducatifs doit être *évaluée* auprès du jeune patient et la valeur de l'expérience éducative auprès de l'équipe soignante.

1.4 LES RESSOURCES EDUCATIVES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU JEUNE PATIENT

Selon l'OMS (1998), en éducation thérapeutique du patient, l'éducateur - soignant doit avoir la capacité de sélectionner des outils pertinents d'éducation et d'évaluation. Ces outils permettent au patient de développer des savoirs, prenant en compte son état de santé et ses capacités d'apprentissage [19].

Pour que l'éducateur - soignant puisse s'adapter au mieux à toute situation et utiliser tout matériel à sa disposition, il est préférable qu'il connaisse plusieurs outils d'éducation et d'évaluation. Son choix est ainsi plus ample, il peut en créer et en adapter à partir de ses connaissances pédagogiques et thérapeutiques en fonction des besoins d'éducation du jeune patient.

Pour notre enquête nationale, nous avons appelé « ressources éducatives » : les outils, les supports, les activités et l'intervention des personnes ressources (éducateurs - soignants et patients) utiles en éducation thérapeutique du jeune patient. De telles ressources sont éducatives parce qu'elles visent à atteindre de domaines du savoir (savoir, savoir – faire, savoir –être et savoir – devenir) auprès d'un public précis.

D'après G. Deleuze, cité par S. SOLERE – QUEVAL [70], le savoir est le produit de la raison fonctionnelle. Il est formé par le savoir discursif (nommer, citer, classer) et le savoir prescriptif (transformation de l'environnement, autrement dit, le savoir – faire).

Le savoir – être se traduit par la réponse pertinente à une situation donnée (réaction juste face à un danger, par exemple) alors que, le savoir – devenir signifie dans le cas des patients, développer la capacité à accepter la maladie et l'adapter à leur vie (De Ketele, 1982). Dans ce sens, A. DECCACHE [25] considère que ce dernier type de savoir, en éducation thérapeutique, a découlé de l'attachement des théoriciens à comprendre les processus du vécu des patients. Ceci a donné lieu à des modèles théoriques qui ont apporté une compréhension du processus de comportement de santé et d'adaptation à la maladie.

Le terme « ressource éducative » se retrouve dans le domaine de la formation et de l'autoformation.

D'après J. CLEMENT et al. [71], on entend par ressource éducative « *tout moyen matériel ayant pour objet la formation. Ainsi sous ce terme de ressource éducative sont compris : les livres, les documents d'autoformation, les affiches, les transparents, les vidéos, les didacticiels, les diapositives, etc.* ».

De l'ouvrage dirigé par J. HOLLEBECQUE [72], nous tenons quelques exemples de ressources éducatives dans le domaine de l'informatique (minitel, logiciels, CD Rom), de l'audiovisuel (cassette, vidéo, DVD) et de la documentation (mini - guides, fiches métiers, cahiers, dossiers). Ces exemples sont des ressources éducatives essentiellement destinées à la formation⁷.

Pour un autre auteur, G. BROUGERE [73], la ressource éducative est « *une notion qui renvoie à un domaine du réel, à des objets porteurs d'une certaine signification, à savoir leur utilisation potentielle dans une situation éducative* ».

Si l'on suit ces auteurs, tout objet utile à la formation et à l'éducation devient une ressource éducative.

Dans le cas particulier de l'éducation thérapeutique du jeune patient, l'utilisation des outils, des supports, des activités et l'intervention des personnes ressources doit permettre de mieux communiquer avec l'enfant afin de l'aider à mieux comprendre son problème de santé et à le traiter. Or, selon l'étude du CFES par C. FOURNIER et al. [2], dans l'éducation thérapeutique des moins de treize ans, les ressources éducatives se réduisent à un petit nombre.

En effet, les éducateurs - soignants ayant répondu à cette étude privilégient le support écrit et audiovisuel, ainsi que les méthodes ludiques diverses. Deux critères de sélection leur suffisent pour préférer une ressource éducative plutôt qu'une autre :

⁷ CD Rom, Compact Disc Read Only Memory.
DVD, Digital Video Disc.

- Le thème éducatif concerné.
- L'âge de l'enfant patient.

S'il est vrai que le choix de ces deux critères pour les ressources éducatives sont valables dans l'éducation thérapeutique de l'enfant, ils ne sont pas les seuls. Pour l'action éducatrice comme pour son évaluation, l'attente pédagogique est la même c'est – à - dire, l'usage des ressources éducatives doit tenir compte de la pathologie, des intérêts personnels de l'enfant, de sa situation scolaire et familiale et d'autant de particularités qui forcément surgissent au moment de l'éducation.

Utiliser des ressources éducatives permet d'engager une relation et de valoriser la discussion avec l'enfant. Selon C. PINOSA et al. [74] « (...) *il est reconnu que, quelle que soit la culture d'origine l'apprentissage du patient peut être facilité par l'utilisation de supports visuels. Ils permettent aux patients de mieux comprendre et facilitent la communication patient – soignant* ». Les ressources éducatives peuvent être une extension de cette discussion qui se prolonge à travers l'interprétation des attitudes de l'enfant vis – à - vis de ces ressources. La manipulation, la possibilité d'un choix, l'acceptation de la ressource éducatrice et enfin les commentaires de l'enfant sur ces activités, offrent à l'éducateur - soignant des indices pour mieux le connaître.

En outre, comme l'OMS le mentionne [19], l'emploi des ressources éducatives doit idéalement faciliter l'évaluation des connaissances du jeune patient et de la performance pédagogique de l'éducateur - soignant. Chez le jeune patient, il s'agit de l'évaluation des connaissances préalables et postérieures à l'éducation elle - même. Ainsi, des évaluations peuvent avoir lieu à trois moments différents de l'éducation.

L'évaluation en début d'éducation prend l'aspect d'un bilan des connaissances sur la maladie, ses représentations, son traitement. Quand l'évaluation s'effectue au cours de l'éducation pour traiter spécifiquement chaque thème étudié, elle est appelée formative, tandis que l'évaluation finale ou sommative englobe tous les thèmes qui ont été travaillés en éducation.

Chez l'éducateur - soignant, l'évaluation vise sa pratique éducatrice. Elle apprécie si le temps accordé à l'éducation a été suffisant pour toutes ses étapes, si elle s'est

déroulée de façon claire et organisée, si l'information donnée a été profitable à l'enfant patient.

Comme pour toute activité pédagogique, l'utilisation de ressources éducatives ne peut s'avérer utile et intéressante que si leur intervention est justifiée dans la pratique d'éducation et d'évaluation.

Il faut savoir aussi que tout peut être matériel éducatif et d'évaluation si ce matériel subi les adaptations requises pour le groupe d'enfants et est en relation avec les objectifs pédagogiques poursuivis. C'est pourquoi il est essentiel que l'éducateur - soignant reçoive une formation pédagogique appliquée à l'enfant patient.

La capacité à employer des ressources éducatives nécessite une formation à la pratique pédagogique. D'après l'enquête de S. AUROUSSEAU [75], dans dix services hospitaliers français recevant des patients diabétiques, il s'est avéré que la formation des éducateurs - soignants à la pédagogie du patient stimulait l'utilisation des ressources éducatives. « (...) *les éducateurs formés utilisent un plus grand nombre de supports (par exemple : documents écrits et vidéo, affiches, l'EAO, jeux de rôle) de manière constante ou fréquente (3,5 contre 2,8 pour les non formés) et utilisent plus régulièrement les supports possédés (moyenne de 31% contre 25%). Les méthodes de simulation et les jeux sont essentiellement utilisés par les éducateurs formés à la pédagogie du patient* »⁸.

Il est évident qu'une formation pédagogique peut doter l'éducateur - soignant de quelques outils d'éducation mais on insistera sur le fait que l'habileté dans l'utilisation des ressources éducatives demande en plus d'un savoir – faire, une disposition sans laquelle aucune ressource éducative ne peut être convenablement exploitée.

B. MINGUET [58] attire notre attention sur ce fait. Cet auteur souligne l'importance d'un esprit de jeu, se référant à la capacité chez l'éducateur - soignant « *de discerner ce qui se joue au travers des comportements de l'enfant, les signaux d'alarme qui doivent être restitués à l'équipe soignante et l'importance également d'offrir une écoute active et empathique envers l'enfant, ses parents et le personnel soignant* ».

⁸ EAO, Enseignement Assisté par Ordinateur.

L'absence de formation pédagogique, mais surtout d'une disposition à la mise en pratique des ressources éducatives pertinentes risque de transformer ces dernières en accessoires de l'éducation.

1.4.1 LE JEU

Il y a un siècle et demi, la philosophie romantique valorise l'enfance en tant que période préparatoire à l'âge adulte ; nombreux sont depuis les auteurs intéressés par le jeu, comme une des activités essentielles dans la vie de l'homme.

Pour un scientifique de la fin du XIX e siècle K. GROOS [76], le jeu est une activité sociale non exclusive de l'homme. Après avoir étudié le comportement des animaux, il conclut que le jeu chez l'homme est également un moyen indispensable à l'entraînement d'instincts inachevés ; mais une fois l'homme adulte il ne chercherait dans le jeu qu'à rencontrer des moments heureux capables de lui rappeler son enfance.

Dans le même esprit, au XX e siècle, F. SECADAS [77], affirme que le jeu est l'entraînement intentionnel qui ajuste progressivement les capacités primaires à l'habilité complexe. L'écriture est l'exemple d'une habilité qui se sert du dessin.

Pourtant le jeu chez l'homme n'est pas seulement un processus d'achèvement ou d'ajustement d'un apprentissage mais, cette activité participe considérablement à la construction de l'être humain.

En effet, avec les découvertes de la psychanalyse et de la psychologie de l'enfant au XIX e siècle, le jeu chez l'enfant a été reconnu comme bénéfique pour son développement intégral. D'après S. Freud (1908), cité par J. GUILLEMAUT et al. [78], le jeu de l'enfant est investi de grandes quantités d'affect car il découle de sa pensée. C'est la raison pour laquelle il faut s'intéresser aux jeux de l'enfant avec le même sérieux que lui même porte à ses jeux. Depuis lors, le jeu est observé et interprété dans le but de traiter des problèmes qui atteignent la personnalité, les troubles de l'apprentissage et les problèmes psychomoteurs.

Grâce aux études sur le jeu, nous sommes en mesure de dire aujourd'hui que cette activité, présente chez tout être humain, a des répercussions importantes sur la

construction de la personnalité, de l'intégration social et du développement physique. En somme, l'enfant a besoin de jouer pour s'exercer à apprendre à devenir (développer son corps, son intellect, son affectivité, sa créativité et sa sociabilité).

En effet, selon M. F. Pineaud – Daeschner, cité par J. GUILLEMAUT et al. [78], le jeu vise à la satisfaction des instincts, des pulsions. Le corps entier est engagé dans le jeu qui est un substitut de l'objet libidinal. Le jeu maintient l'équilibre psychique et est un mécanisme de défense contre l'angoisse. Aussi le jeu permet à l'enfant d'exprimer ses peurs, colères, doutes, violences, tendresses, modes d'identification. D'après A. DELHAXHE [79], c'est grâce au jeu que nous pouvons comprendre ce que l'enfant saisit de la réalité et selon C. POTEL [80], la capacité de l'enfant à jouer lui permet d'accéder à la symbolisation qui est la condition principale pour son intégration et accession à son identité en tant que sujet actif dans le monde.

Le jeu participe également à la socialisation et à la transmission culturelle. En effet, l'homme dès sa plus jeune enfance est initié au jeu par ses proches, ce qui le met en relation avec les autres, avec son environnement et d'emblée avec sa culture. G. BROUGERE [81] souligne que jouer est interagir avec des personnes de toutes les générations comme avec toute sorte de matériaux. Chez l'enfant, cette activité appelée jeu sert à la construction des liens avec les autres et avec son environnement.

C'est ainsi que le jeu et sa mise en place se révèlent une activité indispensable dans la vie de l'homme et plus précisément du jeune enfant, puisque n'ayant pas encore développé des capacités comme le langage, il doit forcément s'exprimer autrement, par le jeu notamment. Ce dernier auteur ajoute que c'est à travers les expériences que l'enfant fait en jouant qu'il essaie des comportements nouveaux qu'il met tôt ou tard en pratique dans sa vie.

Pour J. HENRIOT [82], le jeu n'est qu'une forme de conduite parmi les autres, c'est une attitude subjective parce que pour chacun, il peut y avoir jeu là où pour quelqu'un d'autre il n'y en a pas. Ainsi, jouer est nettement une activité particulière à chaque personne, mais commune et reconnaissable par le groupe social.

De cette façon, désigner comme jeu certaines activités ou attitudes dépend de chaque culture, puisque chaque culture a ses propres registres. H. Wallon, cité par J. NADEL et F. BEST [83], nous signale que ce que nous appelons jeu chez l'enfant est certainement une dérivation de ce qu'est le jeu chez l'adulte et ce que l'adulte appelle jeu s'inscrit dans un vocabulaire commun à sa culture.

Aujourd'hui, d'après certains auteurs, nous remarquons que le jeu fait partie de la vie de l'homme à tout âge et qu'il est constant chez lui. Il se manifeste volontiers dans le seul but de trouver des moments plaisants. D'après J. GUILLEMAUT et al. [77], le mot « jeu » est issu du latin « *jocus* » qui a donné en anglais « *joke* » synonyme de plaisanterie. Ainsi, jouer peut se définir en trois énoncés : « c'est à quoi joue celui qui joue, c'est ce que fait celui qui joue et c'est ce qui fait que le joueur joue ».

Il faut noter que le jeu se différencie de l'activité ludique. L'activité ludique est l'activité ou le comportement qui se développe dans le jeu mais qui n'est pas le jeu même. C'est ce que fait celui qui joue, deuxième énoncé de ce dernier auteur. Jouer est une activité qui se réalise souvent dans une ambiance ludique, c'est – à - dire dans un temps libre, de loisir, propice à la fantaisie.

Pour J. HUITZINGA [84] et R. CAILLOIS [85], le jeu est avant tout une activité libre où l'on peut choisir de participer ou non, fictive, car le joueur est conscient de son irréalité par rapport à la vie courante. C'est une activité qui s'inscrit dans un temps et un espace circonscrits. Cette activité se déroule d'après une série des règles même s'il s'agit de « faire semblant ». Elle est gratuite, ce qui veut dire qu'elle est dépourvue de tout intérêt matériel et de toute utilité. Pour le premier de ces auteurs, le jeu est aussi capable d'absorber totalement le joueur et de l'amener dans des états limites où le jeu cesse d'être un jeu.

1.4.1.1 Le jeu dans l'éducation de l'enfant

Des éducateurs de toutes les époques se sont servis de l'intérêt que l'enfant porte au jeu et au jouet pour essayer, à travers des activités plaisantes, de lui faire acquérir et de développer des apprentissages. Ces activités plaisantes peuvent être de toute sorte, comme la danse, le dessin, la chanson, le conte.

Platon est le premier à avoir proposé le jeu organisé comme méthode pédagogique où l'adulte peut continuer à exercer une maîtrise sur l'enfant.

Au XVI^e siècle, M. de Montaigne voit dans le jeu une arme à double tranchant. D'une part, il reconnaît que les exercices comme la course, la lutte, la musique, forment une bonne partie de l'éducation de l'enfant, d'autre part, il insiste sur le fait que le jeu encourage les penchants profonds de l'être, lesquels doivent être réprimés dès le jeune âge (M. F. Pinaud - Daeschner, cité par J. GUILLEMAUT [78]).

Au siècle suivant, des pédagogues des Lumières, tels Comenius et Locke, réfléchissent sur la place du jeu et par conséquent du jouet dans l'éducation de l'enfant. A travers ces débats entre l'utilité et les méfaits du jeu et du jouet didactiques sur l'âme de l'enfant, naît un désir de mieux le connaître en observant son comportement face à ces éléments ce qui, selon M. MANSON [86], annonce les débuts de la psychologie de l'enfant.

Le philosophe J. J. Rousseau au XVIII^e siècle, relève aussi dans le jeu une importance pédagogique. Il est convaincu, qu'en dépit du fait que quelques jeux et jouets puissent être considérés comme dangereux pour la nature de l'enfant (la poupée par exemple, qu'il qualifie de *jouet frivole*), le jeu, activité qualifiée d'occupation naturelle enfantine, intelligemment utilisé chez l'enfant puisse devenir un allié pour l'éducateur, notamment dans le développement physique de l'enfant.

A la même époque, d'autres personnages illustres comme Diderot, accordent au jeu de l'enfant un rôle principalement de révélateur de son caractère et conseillent de laisser l'enfant s'y absorber.

C'est dans ce contexte de controverses que le jeu prend une place dans l'éducation de l'enfant, essentiellement dans le développement physique de son corps. Au XVIII^e siècle, l'enfant est toujours considéré comme un être imparfait et incomplet qu'il faut façonner physiquement et moralement. Des travaux sur l'importance d'une éducation du corps constateront plus tard que les jeux physiques apportent à

l'éducation de l'enfant un complément dans le développement de sa santé physique et mentale⁹.

Ce n'est qu'au siècle suivant, en 1869, que l'enseignement de la gymnastique où intervient déjà la pratique de quelques jeux traditionnels s'institutionnalise dans la vie scolaire de l'enfant. Selon E. SOLAL [87], cet enseignement devient obligatoire en premier lieu pour les garçons, plus tard pour les filles, sous certaines conditions et dans tous les niveaux scolaires, alors qu'il n'était que facultatif depuis 1850.

La Loi de 1880 (Loi du 27 janvier, Bulletin des lois, N°490) introduit l'obligation généralisée d'une vérification annuelle de cet enseignement. Ainsi, plusieurs jeux et jouets traditionnels repérés pour l'éducation physique de l'enfant sont répertoriés dès 1891 et publiés dans le *Manuel d'exercices gymnastiques et de jeux scolaires*.

Le tableau suivant présente quelques jeux et jouets traditionnels pratiqués à l'école dès le XIX e siècle lors des cours de gymnastique.

⁹ Notamment les travaux de : (1707-1782) L'abbé Coyer, (1712- 1778) J.J. Rousseau et sa pédagogie sur l'activité physique, (1726- 1774) J. Ballesxerd « Les jeux d'exercice. », (1741) Andry de Boisregard et l'orthopédie à l'origine de la « rééducation physique scolaire. » et (1750 - 1826) J - C Tissot, d'après E. SOLAL [87].

Tableau 4. Jeux traditionnels à l'école du XIX e siècle

(Manuel d'exercices gymnastiques et de jeux scolaires, 1891 sous le ministère de A. FALLIERES)

Garçons	Filles
Jeux récréatifs	
Cache - tampon, les osselets, la main - chaude, le bilboquet.	
La toupie	Le furet
Le palet	Colin - maillard
Les billes	Pigeon - vole
Jeux gymnastiques	
Les rondes, le sabot, la pomme au filet, le cerceau, la poursuite, saut à la corde, quatre coins	
Cochonnet	Le javelot
Jeux du jongleur	Chat et souris
Echasses	Balle au mur
Prisonniers	Tir à l'arc
La balle cavalière	Le croquet
La rosse au but	La marelle

Aujourd'hui, même si l'école accepte pleinement la contribution des jeux physiques dans l'épanouissement de l'enfant, elle ne leur cède pas l'importance qui leur revient de droit.

D'après M. F. Pineaud – Daeschner, cité par J. GUILLEMAUT et al. [78], dans l'œuvre des pédagogues et des philosophes, on distingue toujours une confusion entre activité intellectuelle et activité physique. Selon cet auteur, ceci semble provenir d'une opposition culturelle entre les activités intellectuelles valorisées, approuvées socialement et moralement appréciées et les activités physiques, elles, dévalorisées par rapport aux premières. Il semble que cette dichotomie culturelle sur

laquelle l'auteur attire l'attention, provient de la séparation de l'esprit et du corps. Le corps est dévalorisé, peut - être parce qu'on l'assimile à la source des pulsions culpabilisées et refoulées.

Alors que nous persévérons à maintenir valable cette opposition entre l'activité intellectuelle et l'activité physique, des études sur le jeu, montrent que dans celui - ci ces deux activités sont présentes et indissociables. Le jeu en tant qu'activité physique est incontestablement pour l'enfant un exercice psycho - moteur qui contribue à l'organisation de la personnalité et de l'apprentissage. Les deux activités participent à l'épanouissement de l'enfant.

Chez l'enfant, le développement se fait de façon simultanée sur le plan moteur, cognitif et affectif. Des physiologistes, dont J. Piaget, ont démontré que, parce qu'il permet la répétition des acquisitions sensori - motrices dans un contexte de jubilation et de plaisir, le jeu chez l'enfant concourt à l'apprentissage, à la découverte et facilite les nouvelles expériences [78].

Il est fortement probable que sans le jeu, l'homme ne puisse s'investir entièrement dans des situations d'apprentissage et passerait sans doute à côté de nombreuses expériences.

1.4.1.2 Le jeu pour la santé et l'éducation thérapeutique de l'enfant

Comme nous l'avons vu, le jeu est à la fois le support du développement sensori - moteur, un biais pour la socialisation et l'affirmation de la personnalité. Jeu et développement sont liés par une interaction permanente. Jouer est pour l'enfant le travail qui lui permet d'appréhender son environnement. C'est le moyen de mûrir et de s'affirmer progressivement. En effet, pour J. PIAGET [88], le jeu chez l'enfant est l'expression de l'organisation actuelle de sa personnalité et en même temps une sphère d'activités structurant des organisations plus tardives.

Depuis les découvertes de la psychologie de l'enfant, le jeu est devenu un moyen d'interprétation des troubles de l'enfant. Comme l'affirme C. POTEL [80], jouer pour l'enfant c'est aussi mettre en scène sa vie intérieure car grandir ne va pas de soi. Son développement peut se trouver arrêté à une étape par des obstacles provenant de conflits difficilement surmontables. Ces conflits peuvent être observés dans le jeu

de l'enfant puisque c'est la façon qu'il a d'extérioriser ses sentiments. D'après S. Lebovici et R. Dratkine, cité par J. GUILLEMAUT et al. [78], l'enfant reprend dans son jeu tous les événements traumatiques qu'il a eu à vivre, cherchant de cette façon à s'en rendre maître et à exprimer son agressivité.

Comme en matière d'éducation de l'enfant, la thérapie à l'hôpital a trouvé dans le jeu un moyen de stimuler l'intérêt de l'enfant pour les gestes thérapeutiques sans qu'un effort conscient de pensée intervienne. Pour B. MINGUET [58], le jeu reste un médiateur privilégié parce qu'il constitue un des meilleurs moyens d'adaptation de l'enfant dans un univers hospitalier. Le jeu y est un lien entre l'environnement familial de l'enfant et l'hôpital. Le jeu lui sert de moyen d'organisation de ses aptitudes, l'aidant à connaître un nouvel espace peu rassurant pour lui du fait de son étrangeté. Le jeu, en plus de l'instruire peut améliorer le souvenir qu'il gardera de son hospitalisation.

La psychologie et la thérapie par le jeu valorisent ce dernier en tant qu'instrument de travail au profit de l'enfance. Il permet de mieux répondre à ses besoins. Selon D. W. WINNICOTT [89], l'activité de jeu facilite la croissance et par là même la santé, c'est pourquoi elle représente une thérapie en soi. Le jeu est ainsi universel et favorable à la santé.

Le jeu et le jouet, comme nous le verrons plus tard, rentrent dans l'univers de la santé de l'enfant avec la psychologie de l'enfant, puis avec la thérapie à l'hôpital (années 70 dans les pays du nord, dix ans plus tard en France). Mais c'est par l'éducation thérapeutique du jeune patient, au cours des années 90 et au sein de structures de santé diverses qu'ils apparaissent en force et parfois s'imposent. L'industrie pharmaceutique participe à ce développement en assurant souvent leur gratuité.

D'après les enquêtes de S. AUROUSSEAU [75] et C. FOURNIER et al. [2] sur les ressources éducatives de l'éducation thérapeutique du patient, on observe effectivement une diversification des supports dans les structures de santé. Les plus répandus sont les documents écrits provenant des laboratoires pharmaceutiques.

En éducation thérapeutique du jeune patient, le jeu doit apporter à l'enfant notamment la possibilité d'accroître des connaissances et des compétences pour arriver à gérer sa maladie, mais aussi des moments de détente riches en échanges sur son vécu avec l'équipe soignante.

Différents types de jeux peuvent développer les diverses composantes de la personnalité de l'enfant (la motricité, l'intelligence, la mémoire, les discriminations sensorielles, la dimension relationnelle). Quand à l'éducateur - soignant, il doit trouver dans le jeu un moyen de faire passer un message éducatif et ainsi d'éduquer, de stimuler l'équipe médicale grâce à une méthode d'enseignement et d'apprentissage simple, souple, pratique et idéalement agréable. Les techniques pédagogiques lui permettent d'adapter son savoir - faire aux différents publics d'enfants et aux conditions de travail par des réajustements de programmes, d'évaluations, qu'il s'agisse d'une première éducation ou des révisions régulièrement passées, par exemple.

1.4.2 LE JOUET

Le premier jouet de l'enfant est sans aucun doute son propre corps. Le très jeune enfant explore, puis regarde son corps, produit des bruits avec sa bouche. Quand il est un peu plus autonome son environnement lui propose des jouets naturels : l'eau, la terre, le bois par exemple. L'enfant expérimente des sensations avec les matières, les formes, les couleurs.

Après deux ans, l'enfant accède au symbole [88], mime des attitudes et accepte que les objets naturels prennent des significations voisines de ce qu'ils sont réellement : l'eau devient facilement de la soupe, la terre des gâteaux, le bois un petit animal ou objet.

R. Seguin, cité par J. GUILLEMAUT et al. [78], constate que les jouets de toutes les époques se sont beaucoup transformés, leur fabrication devenant plus élaborée, plus ou moins artisanale, mais en essence ils continuent à être les supports des rêves, des mêmes désirs selon les âges : des premières poupées en terre cuite jusqu'aux poupées de marque, des petites voitures en bois jusqu'aux voitures télécommandées.

Depuis des siècles, les sociétés ont créé les jouets qui représentent à l'enfant le monde auquel il appartient. Les jouets sont pour les sociétés la représentation de l'enfance et de ce fait ils se trouvent d'emblée chargés des codes socioculturels. Selon G. BROUGERE [90], « (...), *le jouet est le lieu où l'on saisit le mieux ce qu'est l'enfance aujourd'hui, de qu'elle façon elle est produite, en somme quelles valeurs l'imaginaire social propose à l'enfant* ».

Si les jouets ont toujours existé dans des sociétés différentes : hochets, anneaux de dentition (en os, ivoire, argent puis en celluloïd), poupées, figurines et autres objets présents dans les civilisations les plus antiques, ils n'acquièrent leur valeur actuelle qu'à partir du moment où l'enfant est reconnu comme un être humain en train de se construire et non plus comme un être imparfait (XIX e siècle).

D'après M. MANSON [86], le mot *jouet* apparaît tard dans les écrits et ne sera admis par l'Académie Française qu'en 1694. Puis il s'écoule encore un siècle avant que l'objet jouet ne prenne de l'importance pour l'enfant aux yeux des pédagogues. Une fois qu'une place est donnée à l'enfant dans la société, tout ce qui est considéré comme nécessaire à son développement obtient une reconnaissance sociale. Cette reconnaissance sociale des besoins de l'enfant naît en France dans les mouvances révolutionnaires. En effet, à cette époque, nombreuses sont les publications d'ouvrages pour enfants et les rapports sur les jouets sont désormais incontournables.

Selon le même auteur, l'histoire du jouet est également connue grâce aux œuvres des peintres de l'époque comme Chardin et J. B Greuze, qui ont représenté dans certaines des liens entre cet objet culturel et l'enfance. Dans ce sens, M – M. RABECQ – MAILLARD [91] nous rappelle que non seulement la technique et la science ont contribué à l'évolution des jouets et de leur contenu, mais également l'actualité littéraire, historique, sociale et économique. La société progressivement reconnaît à l'enfant son droit de jouer : activité depuis soutenue et étudiée par la psychologie de l'enfant.

M. MANSON [86] reconnaît trois valeurs sociales au jouet. La première valorisation de cet objet est de le considérer comme objet utile pour développer l'adresse des

jeunes. On sait que chez les jésuites il y avait déjà ces jouets pour la formation de leurs élèves.

Une deuxième valorisation est que les jeux et les jouets préparent l'enfant aussi aux rôles sociaux comme le précisait déjà Mercier de Compiègne. Dans la diversité des jouets que nous connaissons aujourd'hui nous rencontrons de petits objets qui représentent par exemple des métiers (médecin, charpentier, pompier, héros de cinéma, cosmonaute), d'autres qui nous lient directement avec les rôles sociaux, pour les filles s'agissant généralement des jouets d'intérieur (dînette, poupées), pour les garçons des jouets d'extérieur (trains, pistolets).

La dernière valorisation touche directement l'apprentissage des matières scolaires des élèves. Cette troisième valorisation attribuée au jouet sera développée dans le point suivant de ce chapitre.

1.4.2.1 Le jouet dans l'éducation de l'enfant

La troisième valorisation sociale apportée au jouet est son caractère éducatif. Dès le XVII^e siècle l'apparition des « jeux de l'oie » et des « jeux de cartes » pour apprendre l'histoire, les sciences, les langues, les bonnes manières sont des exemples des jeux et des jouets à valeur éducative.

A la même époque, d'après Ph. PALASI [92], ces types de jeux et les objets permettant de les pratiquer, les jouets (plateau de jeu, toupies, cartes et autres supports), étaient considérés comme des ruses pédagogiques pour apprendre « en peu de temps et facilement » (J. Locke, Kant, Mr de Vallange)¹⁰.

M. MANSON [86], rapporte qu'en Europe du XVII^e siècle, le jouet acquiert pour l'enfant avec M. Formey, un maître de collège et père de quatorze enfants, une importance pour la santé physique au même titre que pour son rôle de divertissement. Cet homme dont les idées sur ce sujet vont être en opposition avec

¹⁰ Mr de Vallange en 1730, cité par M. MANSON [86]. L'art d'enseigner le latin aux petits en les divertissant et sans qu'ils s'en aperçoivent. Dépendance de « Art d'élever la Jeunesse, selon la différence des âges, du sexe et des conditions », Paris, chez A. Gandouin, Laisnel et la Veuve P. Ribout, texte écrit en 1720, première partie.

celles de Rousseau, exhorte les parents à donner des jeux et des jouets et même à jouer avec les enfants afin de conserver leur gaieté naturelle comme Comenius le suggérait à son époque.

Ce n'est qu'au XVIII^e siècle que le jouet, appelé *joujou* par les pédagogues, prend une place singulière dans l'éducation de l'enfant dans le but de rendre les études plus attrayantes. Par la suite, au XIX^e et au XX^e siècle, les jeux et les jouets éducatifs se font aussi de plus en plus nombreux et innovateurs.

On peut citer : le loto, les cartes à jouer, les soldats en papier et en plomb, les spectacles de marionnettes et de théâtre d'ombres, le cinématographe, les lanternes magiques qui présentent de manière attrayante : l'histoire, la géographie (la guerre, la campagne de Napoléon, les conquêtes coloniales), l'abécédaire, la mythologie grecque, les fables et les légendes, etc. (cf. l'annexe 38; musées n° 4, 5, 7 – 9).

Des parents et des professionnels intéressés par les apports éducatifs attribués aux jeux et aux jouets voient dans ceux - ci des moyens infaillibles qui contribuent au développement et à l'apprentissage de l'enfant. Cependant, si l'on croit à G. BROUGERE [93], pour qu'un objet soit éducatif il faut planifier son usage car « (...) *seul l'activité, la situation, l'expérience (avec l'objet) peuvent en toute rigueur, être qualifiées d'éducatives* ». Ainsi, des jeux traditionnels et leurs variantes (loto, domino, puzzle et mémo) peuvent être éducatifs parce qu'ils permettent à l'enfant de reproduire autrement à la maison ce qui se fait à l'école (calcul, vocabulaire, lecture et autres).

Cette tendance à voir dans les jeux et les jouets une sorte de panacée pour l'apprentissage, pousse les personnes à l'achat des jeux et des jouets dits éducatifs. Certains commerçants profitent de cette idée parce qu'elle séduit rapidement les parents bienveillants.

M. Rabecq – Maillard, cité par J. GUILLEMAUT et al. [78], souligne à ce propos qu'à partir du moment où l'on demande au jeu et au jouet de développer des aptitudes, d'accroître les connaissances d'un individu, il cesse d'être *jeu* car le plaisir de l'activité est substitué par d'autres intérêts.

Si au XIX^e siècle des auteurs comme L. F. Jauffret considèrent toujours le jouet comme simple objet de plaisir et d'amusement pour l'enfant, sans aucune utilité pédagogique, au siècle suivant il devient un objet d'étude qui ouvre des perspectives de recherche dans le domaine de l'enfance.

1.4.2.2 La place du jouet dans la santé et l'éducation thérapeutique de l'enfant

L'intervention du jouet dans le domaine de la santé de l'enfant découle des découvertes de la psychologie de l'enfant et de leurs publications. Les activités enfantines sont observées, décrites et analysées dans le but de comprendre l'enfant, d'expliquer son développement notamment ses problèmes de comportement. Pour J. GASSIER [94], le jouet est « *une source d'enrichissement intellectuel ainsi qu'un médiateur entre la complexité de l'existence et la faiblesse de l'enfant (...) le jouet contribue à l'épanouissement de tous les aspects de la personnalité de l'enfant* ».

Pour J. M. LHOTE [95], le jouet est concrètement un objet sur lequel l'enfant se plaît à exercer un pouvoir selon son envie car même si le jouet, par sa forme et sa fonction, est conçu par le fabricant, l'enfant y impose sa propre règle pour satisfaire au travers de sa manipulation son besoin d'expression : en effet, l'enfant peut accepter la signification que le jouet lui propose (la tendresse pour une peluche, par exemple), ou bien en reconstruire une nouvelle [93].

Selon S. Lebovici et R. Diatkine, cités par J. GUILLEMAUT et al. [78], l'étude du jeu permet de faire des constatations importantes : par exemple, l'enfant accède au jeu pour la première fois dans sa vie par l'objet matériel que sa mère lui donne, qui le relie à elle et génère de la joie chez l'enfant. Cet objet matériel peut devenir par la suite l'objet transitionnel substitut de la mère d'après D. W. WINNICOTT [89].

L'objet transitionnel rassure l'enfant lors des expériences difficiles comme la séparation d'avec sa mère. De ce fait on peut dire que le jouet peut servir comme réceptacle des charges affectives de l'enfant. L'objet *jouet* peut offrir à l'enfant un soutien affectif si l'enfant lui - même le décide. Le jouet permet de matérialiser l'anxiété pour la contrôler. D'ailleurs, on peut définir le jouet comme « un objet auquel on parle » avec comme cas concret la poupée et depuis quelque temps le doudou.

Dans l'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, comme cela existe depuis plus longtemps pour le travail auprès des enfants handicapés, nous pouvons nous servir de jeux et de jouets adaptés au stade de développement de l'enfant, offrant des finalités éducatives en adéquation avec ses besoins individuels en santé. D'après G. BROUGERE [81], le développement de la ludothérapie en hôpital tout d'abord à Marseille, puis à Paris, a prouvé que la santé se sert du jouet. Les hôpitaux pionniers sont : Necker, Robert - Debré et Saint – Vincent – de - Paul.

Les jouets utiles à la santé de l'enfant sont bien entendu ceux qui lui garantissent une continuité de son développement physique et psychique en dépit de la maladie, mais aussi ceux qui lui permettent d'atteindre les buts éducatifs liés à la compréhension de sa maladie et à l'apprentissage des soins propres à son état de santé.

Jouer apporte au développement de l'enfant un entraînement quotidien à son épanouissement physique et psychique. Selon J. GASSIER et al. [94] et B. MINGUET [58], parmi les jouets mis à la disposition de l'enfant, certains peuvent développer sa motricité ce qui retentit sur son éveil intellectuel et sa créativité qui elle-même est très liée à l'intelligence et à l'affectivité.

L'affectivité et le symbolisme ont des racines communes et l'équilibre affectif débouche toujours sur une bonne sociabilité. Ces deux auteurs proposent un classement des jouets utiles au développement de l'enfant. Ce classement peut servir de repère dans la planification d'activités pouvant intervenir dans l'éducation thérapeutique du jeune patient (cf. l'annexe 9).

1.4.3 LES ACTIVITES EDUCATIVES

1.4.3.1 Les activités éducatives dans l'éducation thérapeutique de l'enfant

Le terme « activité éducative » nous renvoie à l'action réalisée par l'éducateur - soignant et l'enfant patient dans le but d'acquérir et de développer un apprentissage.

Les *activités éducatives* dans l'éducation thérapeutique du jeune enfant sont planifiées dans leur démarche, leurs objectifs et leur durée afin d'atteindre des

objectifs pédagogiques précis. Il s'agit fréquemment d'une transmission de savoirs pratiques liés notamment aux soins et aux réactions à avoir en cas d'urgences lors de la survenue de complications. En ce qui concerne les soins, cette transmission permet de les effectuer efficacement, au bon moment, avec une finalité de prévention à court et à long terme. Lors de la survenue d'une crise, ces enseignements ont pour objectif de la réduire rapidement.

Les *activités éducatives* utilisées en éducation thérapeutique du jeune patient ont été classées en quatre groupes :

1. Techniques éducatives.
2. Démonstrations et travaux pratiques.
3. Ateliers.
4. Visites ou sorties.

Le vocabulaire utilisé pour définir chacun des groupes d'activités est emprunté à divers domaines professionnels. Ainsi, le terme « *technique éducative* » fait référence à un savoir faire technique, c'est - à - dire à un savoir faire qui dans son déroulement suit des étapes dans un ordre souvent immuable. C'est le cas des exposés et des cours, de la table ronde, des études de cas, des jeux de rôle et du métaplan.

Les « *démonstrations et travaux pratiques* » font appel à un savoir - faire nécessaire à la bonne prise en charge de la maladie chronique.

Les « *ateliers* » évoquent une manière différente et plus simple d'organisation de travail (dessin, peinture, découpage, collage, pâte à modeler). Ils sont utilisés à l'école maternelle et à l'école élémentaire.

Les « *visites ou sorties* » à finalités éducatives sont un moyen pratique d'application des apprentissages dans une situation soudaine et réelle.

Les activités éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient permettent la transmission des connaissances qu'une maladie de longue durée oblige à utiliser quotidiennement et parfois plusieurs fois par jour. Par certaines de ces activités éducatives, l'éducateur - soignant enseigne essentiellement le savoir - faire immédiat

qui minimise le risque de survenue de complications de la maladie ou la maîtrise des crises jusqu'à leur résolution.

Les activités éducatives harmonisent souvent le processus d'enseignement et d'apprentissage et privilégient l'expression des vécus et des représentations de la maladie. C'est le cas de la chanson et le conte. Ce sont des techniques encore peu utilisées en éducation thérapeutique du patient même adulte. Pourtant, une œuvre littéraire peut transmettre différemment des informations sur la maladie car le langage de l'œuvre littéraire peut correspondre à la logique du patient [5].

Nous sommes en accord avec J. Held, cité par H. CAZAUX [96], « *le conte est par définition un espace - temps dans lequel tout peut arriver. Nous sommes dans l'imaginaire, mais l'imaginaire surgit toujours du réel. L'imaginaire est ce très léger plissement, ce décollement par rapport à la vie de chaque jour. Il s'insère ou non, consciemment ou non, dans un réel individuel et social* ».

L'expérience de la chanson (cf. l'annexe 8), du conte ou de toute autre forme d'art appliqués en éducation thérapeutique du jeune patient, peut effectivement faire ressortir des émotions relatives au vécu de la maladie.

1.4.4 LES DOCUMENTS

1.4.4.1 Les documents proposés dans l'éducation thérapeutique de l'enfant

Les documents dans l'éducation thérapeutique de l'enfant sont de deux sortes : *les documents imprimés* et plus récemment *les documents médias audiovisuels et électroniques*.

Si les *documents imprimés*, les brochures, sont naturellement apparues comme ressource documentaire dans l'éducation thérapeutique du patient, la reconnaissance de leur impact pédagogique a engendré des changements au niveau du format, de la conception et des contenus.

Une fois lancées, les expériences d'éducation thérapeutique chez de jeunes patients, les documents : les *imprimés* et les *médias audiovisuels et électroniques* se sont

multipliées et diversifiées. Puis *les documents imprimés* ont pris des formes plus variées, fascicules, dépliants, petits contes et histoires, (mini) bandes dessinées et affiches.

Ainsi aujourd'hui, nous disposons de nombreux types de matériel pouvant s'avérer utile pour l'éducation de l'enfant atteint de maladie chronique. Ces matériels ont été dans la plupart des cas adaptés à l'usage du médecin, de l'enfant et des parents. C'est le cas concrètement des classeurs - imagier, du carnet de surveillance, du PAI et autres.

Les documents médias audiovisuels et électroniques en éducation thérapeutique du jeune patient prennent une place importante depuis que les ordinateurs sont utilisés à l'école, avec l'arrivée de la micro - informatique dans les années 80. Dix ans auparavant, selon B. OLLIVIER [97], « (...) le système éducatif français s'est vu confronté aux arrivées successives de la télévision, de la vidéo, de la micro informatique, de la télématique, du fax (...) » ce qui a incontestablement préparé le terrain au multimédia et à l'Internet.

Internet et CD Rom gagnent du terrain, aussi bien chez les enfants patients que chez les éducateurs - soignants. S. POUTS - LAJUS et M. RICHE - MAGNIER [98], nous renseignent sur le nombre d'utilisateurs d'Internet à la fin du XX e siècle. D'après ces auteurs, en 1997, ils sont 82 millions au niveau mondial, dont 60 se trouvent en Amérique du Nord, 15 en Europe et environ 1,5 en France.

La façon dont les innovations et les technologies sont accueillies dans le système éducatif français répercute sur l'ouverture à ces mêmes innovations en milieu hospitalier entre autres. Il est évident qu'une pratique nouvelle comme l'éducation thérapeutique du patient suit l'évolution des documents, tels *les médias audiovisuels et électroniques*.

Si indéniablement l'ordinateur constitue un instrument pédagogique complémentaire des autres moyens d'apprentissage, d'autres documents, *médias audiovisuels et électroniques*, sont utilisées en éducation thérapeutique du jeune patient, quoique moins fréquemment (transparents, cassettes audio et vidéo). Ceci se produit lorsque leurs utilisations requièrent des accessoires - moins coûteux que l'ordinateur -

comme celle d'un projecteur de transparents ou de diapositives, d'un magnétoscope ou d'un magnétophone.

Le « service d'éducation par téléphone » existe dans certaines structures de santé interrogées dans notre enquête. Il reste un moyen privilégié pour rassurer le patient et sa famille, mais également pour renforcer les liens avec eux, suivre l'éducation ou donner des secours à distance. Etant donné la durabilité de la maladie la relation thérapeutique nécessite davantage du temps et de l'attention. Une communication téléphonique, autant qu'une consultation, contribue à maintenir un lien et assure la continuité d'une relation [20].

Le « service d'éducation par téléphone » se répand actuellement dans la société moderne, tout en se perfectionnant. Ce service fait partie de la catégorie des médias dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.

1.4.5 SYNTHÈSE

Une ressource éducative en éducation thérapeutique peut être définie comme l'ensemble des outils, des supports, des activités et des interventions des personnes participant à l'éducation. Pour que ces ressources soient éducatives elles doivent être conçues avec une intention éducative et à l'attention d'un public déterminé.

L'intervention des ressources éducatives dans le processus d'enseignement - apprentissage a pour objectif l'engagement d'une relation avec celui qui apprend et la valorisation de la discussion chez le jeune patient. En ce sens, tout peut constituer une ressource éducative aussi bien pour l'éducation elle-même que pour l'évaluation des buts pédagogiques.

La sélection par l'équipe soignante des ressources éducatives adéquates aux objectifs à atteindre en éducation thérapeutique, requiert que cette équipe dispose d'une expérience pédagogique.

Des ressources éducatives pour le jeune patient tels les jeux, les jouets, les activités éducatives et les documents ont fait l'objet de travaux dans le domaine de la psychologie de l'enfance. Ces travaux ont mis en évidence le besoin de l'enfant à s'exercer, à se développer à travers l'activité jeu. Le jeu est un élément culturel et socialisateur. À ce titre, le comportement ludique dans l'apprentissage peut être accepté, car il est bénéfique à la santé du jeune patient [89].

Toute ressource éducative qui aide le jeune patient à comprendre sa maladie et les finalités de son traitement est un moyen utile à l'éducation thérapeutique.

2 PROTOCOLE DE RECHERCHE

Pour mener à bien notre recherche, nous avons eu recours à deux méthodes. La première est une enquête nationale par questionnaire dont nous décrivons successivement le terrain, la population concernée, celle des équipes d'éducateurs - soignants et leur profil.

Le questionnaire utilisé pour cette enquête et ses différentes parties seront décrits; la durée et procédure de l'enquête, le mode de traitement des données seront précisés.

La deuxième méthode est un entretien auprès de deux experts reconnus dans le domaine de la santé et des sciences de l'éducation. Nous décrivons le guide d'entretien et préciserons le mode d'analyse des réponses à ces entretiens.

2.1 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Les ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient sont à présent nombreuses et variées. Leur emploi est désormais incontournable dans plusieurs structures de santé accueillant des enfants. Ainsi, leur utilisation mérite qu'on s'intéresse à elles tout en considérant les opinions des utilisateurs (les patients, leurs parents et les équipes soignantes).

Outre les ressources humaines qui concourent à l'apprentissage du jeune patient notamment les relations entre patients et éducateurs - soignants, quelles sont ces ressources éducatives, objets et activités, utilisées dans l'éducation thérapeutique du jeune patient ?

Quels sont les buts pédagogiques que poursuivent les équipes éducatives en faisant appel à ces ressources ?

Est - il possible de dresser une typologie de ces ressources éducatives sur le plan de leur efficacité, d'après l'avis des équipes d'éducateurs - soignants ?

Pour répondre à ces différentes questions, nous avons mené, entre 2000 et 2002, une enquête à l'échelon national sur les ressources éducatives qui font partie de

l'exercice de l'éducation thérapeutique du jeune patient. Dans les chapitres suivants, nous exposons les objectifs et la méthodologie de cette enquête.

Notre recherche s'est donnée plusieurs objectifs articulés autour de l'enquête nationale que nous avons réalisée.

OBJECTIF PREALABLE A L'ENQUETE

- Mettre en perspective historique les ressources éducatives destinées à l'enfant par rapport aux concepts de santé et d'éducation thérapeutique du patient.

OBJECTIFS LIES A L'ENQUETE ELLE - MEME

- Recenser à l'échelon national, les ressources éducatives utilisées dans des programmes d'éducation thérapeutique de l'enfant patient dans le cadre de trois maladies chroniques : l'asthme, le diabète et l'hémophilie.
- Appréhender l'efficacité relative des différentes ressources éducatives par rapport aux objectifs pédagogiques énoncés par les équipes d'éducateurs - soignants.
- Identifier le rôle et la pertinence des ressources éducatives destinées à l'enfant patient par rapport à la pratique d'éducation des soignants.

OBJECTIF FONDE SUR LES RESULTATS DE L'ENQUETE

- Réaliser une typologie des ressources éducatives utilisées dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique, selon les finalités pédagogiques visées par les équipes soignantes.

2.2 TERRAIN DE LA RECHERCHE

Il s'agit d'une recherche à l'échelon national sur le type des ressources éducatives qu'on trouve dans l'éducation thérapeutique du jeune patient en milieu médical. Trois types de structures de santé ont fait l'objet de cette recherche : des hôpitaux, des centres de cure et des associations de patients.

Les hôpitaux sont des structures de santé abritant des services et des centres médicaux traitant les pathologies de l'adulte, de l'adolescent et de l'enfant.

Les centres de cure et les associations de patients ciblés pour l'enquête sont concernés spécifiquement par une des maladies chroniques demandées : l'asthme, le diabète et l'hémophilie.

Les centres de cure et les associations de patients créés vers le milieu du XX^e siècle sont beaucoup plus récents que la structure hospitalière. Ils ont été conçus non seulement dans l'esprit de soutien médical mais aussi social au patient et à sa famille.

Les centres de cure ont développé des méthodes de thérapie spécialisée pour la maladie à traiter. Les associations de patients, elles, sont devenues de véritables centres d'information et d'écoute pour le patient et sa famille ainsi que des sources importantes d'information pour de chercheurs concernés par les maladies en question.

A travers l'information et les échanges des idées et des méthodes thérapeutiques entre les patients et leur entourage, les associations de patients ont réussi à prendre une place importante et complémentaire dans l'éducation du patient. Ainsi, depuis quelques années, elles planifient aussi des programmes d'éducation thérapeutique pour le jeune patient atteint de maladie chronique. Pour ces raisons, les associations de patients ont été considérées, pour cette recherche, comme des structures de santé au même titre que les hôpitaux et les centres de cure.

2.3 POPULATION

Nous nous sommes intéressées prioritairement aux équipes de soignants éduquant des patients atteints d'asthme, de diabète et d'hémophilie. Pour ces trois maladies, des expériences éducatives se sont multipliées rapidement en France, ce qui n'a pas été le cas pour d'autres maladies chroniques comme la mucoviscidose, par exemple.

De surcroît, pour les deux premières de ces maladies (asthme et diabète) on compte en France un taux d'incidence élevé.

D'après C. PRUDHOMME et J. F. d'IVERNOIS [99], l'asthme est une affection en augmentation régulière. Elle touche environ 5% de la population en général, dont 10% des enfants et 3% des adultes.

Quant au diabète insulino-dépendant ou de type I, il atteint 150 000 personnes en France.

Enfin, l'hémophilie, maladie hémorragique héréditaire de transmission récessive liée au chromosome X est due à un déficit en facteur VIII (hémophilie A, 80% des cas) ou en facteur IX (hémophilie B, 20% des cas).

Seuls les sujets masculins sont touchés : 1/5 000 naissances pour l'hémophilie A et 1/30 000 naissances pour l'hémophilie B, soit environ 13 000 personnes en France.

2.3.1 CONSTRUCTION D'UN FICHER D'EQUIPES DE PROFESSIONNELS DE SANTE IMPLIQUES DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT PATIENT

Afin de réaliser un fichier le plus complet possible de structures de santé pratiquant l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique nous avons surtout eu recours à l'IPCCEM qui est la plus importante organisation de formation pédagogique des éducateurs des patients en France. Cet Institut nous a autorisé à utiliser le fichier de leurs anciens stagiaires, ayant soutenu leurs mémoires entre 1991 et 1998 et qui avaient une activité d'éducation thérapeutique auprès d'enfants patients. Nous avons ainsi obtenu les adresses de 154 anciens stagiaires de cet Institut.

D'autre part, nous avons eu accès par Internet (Association Asthme et Allergies [100] et laboratoires Bayer [101]) aux fichiers d'hôpitaux, de centres de cure et d'associations de patients (comités régionaux d'associations de patients) ayant une activité pédiatrique.

Par ailleurs, un des hôpitaux dit de référence pour cette recherche, nous a procuré le répertoire de la Coordination Médicale pour l'Etude et le Traitement des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles (COMETH). Grâce à cette Coordination Médicale

nous avons pu obtenir les adresses des principaux centres français de traitement des hémophiles.

Le fichier nominal final a été constitué de 163 structures de santé et de 203 équipes d'éducateurs - soignants.

Tableau 5. Nombre des structures de santé et d'équipes soignantes pratiquant l'éducation thérapeutique

Type de structures de santé	Nombre de structure de santé	Nombre d'équipes soignantes
Hôpitaux	112	152
Association de patients	31	31
Centres de cure	20	20
Total	163	203

La constitution de ce fichier a été réalisée durant les années 2000 et 2001.

2.3.2 PROFIL DES EQUIPES D'EDUCATEURS - SOIGNANTS INTERROGES

L'éducation thérapeutique du jeune patient est une pratique qui se caractérise communément par son organisation et sa réalisation en équipe.

Les équipes d'éducateurs - soignants sollicitées pour répondre à notre enquête sont réparties sur l'ensemble du territoire français (cf. l'annexe1). Les éducateurs - soignants sont essentiellement des professionnels de santé s'occupant chez le jeune patient d'asthme, de diabète et d'hémophilie. Parmi eux, nous rencontrons des médecins, des spécialistes (pédiatres, allergologues, endocrinologues,

hématologues), des infirmiers, des kinésithérapeutes. Ils participent tous à l'éducation thérapeutique du jeune patient.

Dans notre enquête, nous n'avons pas pris en considération leur nom ou leur âge : en revanche, nous avons cherché à connaître leur expérience en éducation du jeune patient âgé de 4 à 12 ans.

L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique concerne les nourrissons et les enfants jusqu'à 10 ans, au - delà de cet âge et jusqu'à 19 ans ces enfants sont considérés des adolescents par l'OMS [102] : « *L'adolescence est la période trait d'union entre l'enfance et l'état adulte (...) est la période de la vie se situant entre 10 et 19 ans, période durant laquelle un individu passe de la phase d'apparition des caractères sexuels secondaires à la phase de maturité sexuelle* ».

Certains des éducateurs - soignants interrogés (154 anciens stagiaires de l'IPCEM), ont reçu une formation spécifique à l'éducation thérapeutique du patient entre 1990 et 1997 environ. Ces connaissances, ajoutées à leur expérience avec les jeunes patients, ont rendu possible l'adaptation de l'éducation thérapeutique de ces derniers.

D'autres éducateurs - soignants, n'ayant pas reçu de formation à l'éducation thérapeutique du patient, se servent néanmoins uniquement de leur expérience personnelle (tuteur, parent, éducateur) et professionnelle pour donner à l'enfant patient une éducation adaptée à son cas.

2.4 INSTRUMENTS DE LA RECHERCHE

Deux types d'outils ont été utilisés auprès des professionnels. Le premier est un questionnaire qui permet une approche quantitative et qualitative. Le second est un guide d'entretien privilégiant une approche uniquement qualitative.

2.4.1 ENQUETE NATIONALE AUPRES D'EQUIPES DE PROFESSIONNELS DE SANTE EDUQUANT DES JEUNES PATIENTS

Le questionnaire porte sur les ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique et est destiné aux équipes

d'éducateurs - soignants. Il est composé de trois parties sur neuf pages dont sept en grand format (A3) correspondant aux tableaux sur les ressources éducatives. Ce grand format a été adopté afin de faciliter la lecture et le remplissage par les équipes soignantes (cf. l'annexe 3).

2.4.1.1 Elaboration du questionnaire

Afin de déterminer une liste de ressources éducatives utilisées pour l'éducation thérapeutique du jeune patient, nous avons choisi trois hôpitaux parisiens de référence (Ambroise Paré, Robert Debré et Necker - Enfants Malades) accueillant des enfants de tout âge, principalement des asthmatiques, des diabétiques et des hémophiles et reconnus pour leur expérience en éducation thérapeutique du jeune patient.

Les informations fournies par ces trois hôpitaux ont permis dans un premier temps d'identifier les différents types de ressources éducatives permettant de constituer le questionnaire.

Par ailleurs, des mémoires soutenus entre 1991 et 1998 par des stagiaires de l'IPCCEM [103], nous ont proposé quelques matériels pour l'éducation thérapeutique des enfants. Enfin, une association de patients et de parents, Sparadrap [61], a apporté des informations complémentaires à la liste finale de ressources éducatives dressée pour l'enquête.

Les hôpitaux de référence ont également accepté de participer à l'étape de pré - test du questionnaire. Ils ont répondu et apporté leurs opinions sur cet outil de recherche et ainsi ont contribué à élaborer le questionnaire final pour l'enquête. Les réponses au questionnaire de ces trois hôpitaux de référence n'ont pas été prises en compte pour les résultats de l'enquête (cf. l'annexe 4).

- Présentation du questionnaire

Le questionnaire se présente en définitive, en trois parties. En premier lieu figurent six questions à choix de réponse : une question permettant l'identification de la maladie pour laquelle existe un programme d'éducation thérapeutique dans la structure de santé des répondants, une question pour l'identification des

représentants des équipes des éducateurs - soignants et quatre questions pour l'identification de leur pratique éducative. Ces questions occupent la première page du questionnaire.

Ensuite est présentée une série de sept tableaux à réponses fermées avec plusieurs choix. Seules 4 questions du questionnaire sont ouvertes et l'une d'elles est facultative. Un à deux tableaux sont réservés pour chaque groupe de ressource éducative proposée pour l'enquête. Chaque groupe de ressource éducative propose aux répondants environ 10 à 25 items ou éléments. Ainsi, la série de tableaux concentre au total 67 items.

Le premier tableau (page 2 du questionnaire) est rempli. Il sert d'exemple pour les éducateurs – soignants. Les six tableaux restants répertorient une bonne partie des ressources éducatives trouvées dans les hôpitaux de référence retenus pour la recherche (pages 3 à 8 du questionnaire).

Ces 6 tableaux du questionnaire sont organisés de la façon suivante.

Tableau 6. Distribution des ressources éducatives par tableau

Ressources éducatives	Nombre de tableaux	Total d'items	Catégorie (nombre d'items)
Jeux	2	12	- Les jeux de société (3) - Les puzzles (1) - Les jeux basés sur des questions et des réponses (5) - Les maisons de poupées (3)
Jouets	1	14	- Les marionnettes (7) - Les ballons et les balles (6) - Les poupées et les peluches (1)
Activités éducatives	1	24	- Les techniques éducatives (9) - Les démonstrations et travaux pratiques (6) - Les ateliers (5) - Les visites ou sorties (4)
Documents	2	17	- Les imprimés (8) - Les médias audiovisuels et électroniques (9)

Pour chaque tableau, les éducateurs - soignants sont invités à préciser différents aspects de la ressource éducative concernée :

- A) Son origine (créée ou adaptée par l'équipe soignante, produite par l'industrie pharmaceutique ou par une association de patients).
- B) Son utilisation (en éducation individuelle et en éducation collective).
- C) Les buts éducatifs (visés par l'équipe soignante).

Tableau 7. Buts éducatifs visés par les équipes soignantes proposés par l'enquête

Faire acquérir	Des connaissances Des habiletés et des techniques
Faciliter	La compréhension, le raisonnement
Aider	A la socialisation
Permettre	L'évaluation

Autres buts non spécifiés dans le questionnaire (question ouverte et facultative)

D) Estimation de l'efficacité de chaque ressource éducative

Pour chacune d'elles, il est demandé de choisir un chiffre entre 0 et 3 selon que l'équipe soignante, dans son expérience, estime la ressource « tout à fait efficace (3) », « assez efficace (2) », « peu efficace (1) » ou « pas efficace (0) », par rapport aux buts éducatifs visés.

La troisième et dernière partie du questionnaire comprend une page avec trois questions ouvertes (page 9 du questionnaire). Ces questions portent sur l'opinion des équipes d'éducateurs - soignants vis – à - vis de leur expérience pédagogique des ressources éducatives disponibles pour ce type d'éducation.

Les thèmes de ces questions ouvertes concernent :

1. Les objectifs éducatifs pour lesquels manquent des ressources éducatives adaptées.
2. Le degré de pertinence des ressources éducatives existantes.
3. Le rôle de ces ressources éducatives dans leur pratique éducative

- LES JEUX

Nous avons classé les jeux en quatre catégories :

1. *Jeux de société.*
2. *Puzzles.*
3. *Jeux basés sur des questions et des réponses (Q / R).*
4. *Maisons de poupées.*

La première catégorie concerne les *jeux de société*. Ils ont par définition un caractère collectif. Le jeu de l'oie, le jeu de cartes, le loto et autres en sont des exemples.

La catégorie suivante, les *puzzles*, regroupe tous ces jeux composés d'éléments irrégulièrement découpés qu'un raisonnement logique doit assembler pour reconstituer un sujet. Celui - ci, selon les cas, est lié directement à l'éducation thérapeutique de l'enfant patient ou bien, n'ayant aucun rapport, sert à le distraire.

La troisième catégorie constitue les *jeux basés sur des questions et des réponses*. Nous y avons inclus tous les supports permettant à l'enfant de répondre à une question sur sa pathologie et son traitement. Par exemple, il peut identifier les éléments parmi plusieurs, des symptômes parmi plusieurs, des traitements parmi plusieurs, des facteurs de crise parmi plusieurs.

Dans cette catégorie se retrouvent les jetons en carton, les planches illustrées, des jeux de type Trivial - poursuit TM et Mille bornes, ainsi que d'autres proposés par les équipes d'éducateurs - soignants.

La dernière catégorie : *les maisons de poupées*, est une reproduction en miniature d'une maison dans laquelle l'enfant asthmatique (précisément) peut changer le mobilier ou le décor pour réduire le nombre de facteurs asthmogènes (poussières, acariens).

Pour l'enquête, nous avons identifié deux termes pour les *maisons de poupées* : la maison des acariens et la maison - hôpital.

La maison des acariens reproduit quelques pièces d'un foyer familial (cuisine, salon et chambre à coucher). Dans ce foyer, sont présents plusieurs facteurs allergisants

et irritants pour un asthmatique. La maison - hôpital est la reproduction d'une salle d'opérations et d'une chambre d'hôpital, utile pour expliquer au jeune patient le parcours qu'il devra suivre et les soins qu'il recevra des médecins lors de son intervention chirurgicale.

D'autres types de maisons de poupées peuvent être signalées par les répondants à notre enquête.

D'après l'utilisation que l'enfant patient fait des *maisons de poupées*, nous avons classé celles - ci comme des jeux et non pas comme des jouets. En effet, la maison de poupées est une maquette où l'enfant déplace des objets en justifiant ces déplacements à la manière d'un plateau de jeu d'échecs, de *Cluedo* ou de *Monopoly*, par exemple.

- LES JOUETS

Les jouets employés par les équipes d'éducateurs - soignants dans l'éducation thérapeutique du jeune enfant sont groupés en trois catégories :

1. *Marionnettes.*
2. *Ballons et balles.*
3. *Poupées et peluches.*

Dans l'éducation thérapeutique du jeune enfant, il existe des types variés de *marionnettes* et de *ballons et balles*, ainsi que de *poupées et peluches*.

Les marionnettes peuvent imiter des formes humaines, animales ou une combinaison des deux. Elles peuvent aussi ne pas avoir un sexe défini [104].

De par leur confection et leur technique de manipulation, les *marionnettes* reçoivent des appellations différentes¹¹. Ainsi, il existe de marionnettes - poupées. Ces marionnettes ont un corps complet avec tous ses membres et en général, leur taille varie jusqu'à un mètre d hauteur. Cette marionnette peut être manipulée comme une poupée d'enfant.

¹¹ Pour avoir un aperçu détaillé de différents types de marionnettes à usage pédagogique, en plus de celles citées dans ce travail, voir l'ouvrage de N. DE GRANDMONT [105].

La marionnette à fils a ses membres principaux (tête, bras, jambes et pieds) reliés par des fils à un support géométrique très souvent en bois ou en métal (croix, triangle, rectangle). Ce support placé sur la tête de la marionnette sert de timon de maniement. Le degré de difficulté de manipulation pour cette marionnette dépend de son poids ainsi que de la complexité cherchée dans les mouvements que l'on souhaite lui faire exécuter.

La marionnette à doigts, généralement fabriquée en tissu, en laine ou en papier est facile à utiliser grâce à son petit format. Elle est idéale pour communiquer avec le tout jeune enfant. Par contre, la marionnette à gaine a besoin d'un travail physique du corps. Ce sont principalement la main, le bras et l'épaule qui jouent des rôles importants pour pouvoir la manœuvrer.

Les marionnettes chinoises ou de théâtre d'ombres peuvent être fabriquées à partir de matières simples (carton, papier, tissu, cuir) quelques fois rigidifiées pour confectionner des personnages renforcés qu'on bouge à l'aide des tiges. Pour pouvoir utiliser ces marionnettes, il faut disposer d'accessoires permettant de projeter leur ombre.

La marotte est une petite poupée à une seule tige qui soutient une tête souvent en polystyrène. Sa confection simple rend cette marionnette légère. Pour la manier, il suffit de la tenir par sa tige et de la diriger vers l'auditeur.

D'autres marionnettes sont susceptibles d'être citées par les équipes d'éducateurs - soignants répondants à l'enquête.

Les *ballons et balles* pour l'éducation thérapeutique du jeune patient selon l'usage qu'en font les équipes soignantes sont construits en :

- Cuir et en plastique pour muscler les bras et les jambes.
- Caoutchouc pour s'entraîner au souffle dans le cas des maladies respiratoires.
- Mousse et en tissu pour l'entraînement aux piqûres, par exemple.

D'autres ballons et balles peuvent être énoncés par les répondants participant à l'enquête.

Nous avons considéré l'usage des *ballons et des balles* comme des jouets et non pas des jeux. Cependant, en pratique, les enfants patients et les éducateurs - soignants arrangent aussi des jeux de convivialité avec ces jouets.

Enfin, les *poupées et peluches* ne sont pas toujours utilisées pour l'éducation thérapeutique. Quelquefois, les éducateurs - soignants se servent de ces jouets pour guider l'enfant patient dans l'apprentissage des techniques des piqûres, pour expliquer une intervention chirurgicale ou localiser une douleur chez l'enfant transposée sur la poupée ou la peluche. Certains éducateurs - soignants donnent ce type de jouet pour récompenser l'enfant après les soins.

La réponse « *autres poupées et peluches* » rend possible aux équipes d'éducateurs - soignants la suggestion dans cette catégorie d'autres types des jouets.

- LES ACTIVITES EDUCATIVES

Les activités éducatives regroupent les techniques éducatives, les démonstrations et les travaux pratiques, les ateliers et les visites ou sorties pratiquées en éducation thérapeutique du jeune patient. Ce sont des activités ayant en commun une intention éducative pour l'enfant patient lors de son éducation.

1. *Techniques éducatives.*
2. *Démonstrations et travaux pratiques.*
3. *Ateliers.*
4. *Visites ou sorties.*

La première catégorie concerne les *techniques éducatives*. Nous entendons par technique éducative toute pratique planifiée en méthode, formulée en objectifs dans le but de développer un apprentissage. Dans cette catégorie sont proposés :

- L'exposé – cours.
- La guidance et l'entretien individuel où l'on cherche à conseiller et guider l'enfant patient dans l'apprentissage à l'autogestion de sa maladie.
- La table ronde permettant aux jeunes participants de s'exprimer sur un thème proposé par l'éducateur. Elle a pour but de faciliter l'expression des opinions et du ressenti.

- Les études de cas où des situations concrètes permettent au jeune patient de les résoudre. Il s'agit de situations présentant un ou des problèmes proches de la réalité.
- Les jeux de rôle sont de courtes représentations des situations particulières susceptibles de se reproduire dans la vie des jeunes patients.
- Le métaplan est une méthode de groupe fonctionnant avec un matériel diffusé par une société commerciale. Il sert à identifier sur un thème donné, les connaissances, les opinions des jeunes patients et d'en faire la synthèse.
- Les chansons, les comptines, les contes, les rondes et autres conçus pour accompagner de façon plaisante les enfants dans leur apprentissage.

Les *démonstrations et travaux pratiques* constituent la deuxième catégorie. Ils s'effectuent sur l'enfant patient lui - même et sur des maquettes du corps humain, par exemple.

Des injections, des prises de sprays et l'exécution d'un débit expiratoire de pointe (DEP). Des massages et des gymnastiques par exemple, adaptées aux besoins du jeune patient ainsi « *qu'autres démonstrations et travaux pratiques* » suggérés par les équipes d'éducateurs - soignants.

Une troisième rubrique prend compte des *ateliers* organisés au sein des structures de santé. Ces *ateliers* proposent une activité manuelle éducative qui favorise également l'apprentissage. En éducation thérapeutique du jeune patient, nous identifions les ateliers de cuisine, de dessin et peinture, de pâte à modeler et à sel, de coloriage et découpage et autres cités par les éducateurs - soignants.

Enfin, une quatrième rubrique fait référence aux *visites ou sorties* toujours en groupe au supermarché, les déjeuners au restaurant ou au self de l'hôpital. Les excursions, les randonnées et « *autres visites ou sorties* » ponctuellement citées par les éducateurs - soignants.

- LES DOCUMENTS

En fonction de leur usage, deux catégories de documents sont individualisées :

1. *Documents imprimés.*
2. *Documents médias audiovisuels et électroniques.*

Les *documents imprimés* sont tous les supports écrits et ou dessinés utilisés dans le but de clarifier le thème de santé qu'on aborde avec le jeune patient. On peut accéder à ces supports sans accessoires supplémentaires. En général, ils sont conçus pour que le jeune patient puisse en faire usage librement où il veut, en salle d'attente, à l'école, à la maison.

Les contes, livres - jeu sont le récit d'une histoire liée à la maladie qui proposent pour chaque situation une ou plusieurs réponses. Cette réponse doit être choisie par le lecteur. Des réponses correctes mèneront le lecteur à une nouvelle histoire dans laquelle il sera confronté à d'autres situations. Des réponses incorrectes l'amèneront à chercher ses erreurs pour pouvoir répondre correctement.

Ces contes, livres - jeu comprennent souvent des images et des figurines de type « fléchettes » et autres qui rendent ludique le suivi des histoires.

Les bandes dessinées (BD) en éducation thérapeutique abordent des aspects importants de la maladie sous forme d'une histoire et tentent ainsi de faire revoir la maladie en question de façon schématique.

Brochures, dépliants et fascicules ont été regroupés car il s'agit du même type de ressource documentaire. Seule leur présentation diffère : taille, forme et nombre de pages.

Les affiches soulignent les points importants à retenir dans un thème en santé. Elles comprennent beaucoup plus d'image que du texte.

Le classeur - imagier est une séquence ordonnée des fiches illustrées de format moyen. Ces fiches illustrées présentent les étapes d'une démarche, une explication d'un thème de santé.

Le carnet de surveillance a pour but d'aider l'équipe soignante et le jeune patient à contrôler la maladie en y inscrivant quotidiennement son évolution.

Le cahier « aide - mémoire » est utilisé par le jeune patient pour prendre des notes lors de son éducation.

L'élément « *autres documents imprimés* » réunit ceux qui pourraient être connus par les éducateurs - soignants et qui ne sont pas proposés par le questionnaire. C'est le cas du plan d'action thérapeutique individualisé rédigé par le pneumologue pour ses patients asthmatiques [45, 106].

Les *documents médias audiovisuels et électroniques* également écrits mais non imprimés et/ou dessinés.

D'après P. LEVY [107], nous appelons *documents médias audiovisuels et électroniques* tout support servant à véhiculer des messages en mettant en jeu la vue, l'ouïe, le toucher et la kinesthésie (sens interne des mouvements du corps). La radio, la télévision, le cinéma ou Internet en sont des exemples.

L'utilisation de ce type de documents médias nécessite, des éducateurs - soignants, de manipuler le matériel correspondant.

Dans cette catégorie nous regroupons : les cassettes - audio, les films et vidéos, les transparents, les diapositives, les disquettes, les CD Rom et logiciels, des programmes interactifs enregistrés sur des supports d'information numérique à lecture laser (CD Rom, CD - I et DVD) et Internet¹².

En outre, il existe fréquemment dans les structures de santé un service nommé arbitrairement pour cette enquête « service d'éducation par téléphone ». Le téléphone est peu valorisé en tant qu'outil d'éducation. Pourtant, son utilisation avec des fins médicales et de guidance existe depuis une trentaine d'années. « *La création des SAMU français (Service d'Aide Médicale Urgente) est proposée par R. Coirier en 1996 avec un numéro unique d'appels d'urgence médicale. Ce numéro d'appel unique existe déjà en URSS (le « 03 » depuis 1918 à Leningrad, Moscou) et en Belgique (le « 900 » depuis 1964). L'idée de « régulation médicale » des appels*

se fait jour et les premières régulations médicales s'effectuent en France dans les années soixante - dix » [108].

La dénomination « service d'éducation par téléphone » a été adoptée car cette pratique n'a pas de nom défini parmi les éducateurs - soignants. Pour la plupart d'entre eux, cette pratique ne serait pas de l'éducation malgré l'information, la relation d'aide et de guidance qu'ils apportent à leurs interlocuteurs. Certains se rendent compte qu'effectivement l'utilisation du téléphone représente un moyen qui peut être efficace dans des moments où il faut assurer une urgence, un suivi médical et des soins parfois compliqués surtout chez les nouveaux malades qui n'ont pas encore acquis le savoir - faire nécessaire.

Les appels téléphoniques dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient se sont révélés un moyen de continuer l'éducation à l'extérieur de la structure de santé. Ce service assure une guidance et, quand c'est possible, un suivi du patient chez lui. Il devient aussi un pont entre l'éducateur - soignant et le patient. C'est un moyen de rassurer ses parents surtout quand la maladie vient d'être déclarée.

2.4.1.2 Durée et procédure de l'enquête

L'enquête auprès des équipes d'éducateurs - soignants a requis deux ans (de l'été 2000 à l'été 2002) pour sa préparation, l'envoi, la réception et le traitement des résultats du questionnaire. L'envoi et la réception des questionnaires ont été facilités par l'IPCEM.

Les 203 équipes soignantes ciblées pour l'enquête ont reçu 324 exemplaires du questionnaire.

¹² CD – I, Compact Disc Interactif.

Tableau 8. Nombre total d'exemplaires du questionnaire envoyés

Structures de santé	Nombre d'équipes soignantes ciblées	Nombre d'exemplaires du questionnaire
Hôpitaux	152	262
Associations de patients	31	35
Centres de cure	20	27
Total	203	324

Deux semaines après l'envoi des questionnaires par voie postale, des appels téléphoniques de relance ont été menés auprès des équipes des éducateurs - soignants. Certains de ces appels ont servi à fixer un rendez-vous avec un représentant d'équipe pour pouvoir remplir ensemble avec l'auteur et par téléphone le questionnaire proposé.

Le retour des questionnaires par structure de santé est présenté dans le tableau 9.

Tableau 9. Nombre de questionnaires remplis

Structures de santé	Nombre d'équipes soignantes ciblées	Nombre de questionnaires remplis
Hôpitaux	152	92
Associations de patients	31	10
Centres de cure	20	6
Total	203	108

Au total, 58 questionnaires ont été retournés correctement remplis et 50 autres ont été complétés par l'auteur lors d'un entretien téléphonique.

2.4.2 ENTRETIENS AVEC DEUX EXPERTS EN SANTE ET EN SCIENCES DE L'EDUCATION

Des entretiens complémentaires ont été menés auprès de deux experts reconnus dans le domaine de la santé et des sciences de l'éducation. L'un de ces experts ne travaille pas avec des enfants, l'autre met en oeuvre l'éducation thérapeutique auprès d'enfants.

Ces entretiens ont été menés après le dépouillement des questionnaires. Nous avons pensé que ces entretiens avec des experts en éducation thérapeutique du patient pourraient enrichir les résultats de notre travail, en particulier, les liens sur l'implication des ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.

Trois thèmes ont déterminé la séquence des interrogations dans le guide d'entretien.

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique du jeune patient :

1. Qu'est-ce qu'une ressource éducative ?
2. Quels en sont ses rôles ?

3. Quel type de ressource éducative est le plus approprié et à quel moment peut - elle intervenir ?

Nous avons proposé aux personnes interrogées de réaliser les entretiens de préférence dans leur espace professionnel, ceci pour essayer de favoriser leur discours sur le thème de la recherche. En effet, d'après A. BLANCHET et A. GOTMAN [109], l'interviewé dans son bureau « *s'inscrit davantage dans un rôle professionnel qui facilite la production d'un discours soutenu et maîtrisé sur des thèmes opératoires (...)* ». Cependant, uniquement un des entretiens s'est déroulé dans ces conditions, l'autre expert interrogé a préféré répondre par courrier électronique.

Le guide d'entretien a été préparé pour que l'entrevue n'excède pas de 30 minutes (cf. l'annexe 5).

L'entretien en face à face avec un des experts interrogés a été enregistré et transcrit. L'autre se présente tel qu'il a été reçu par courrier électronique.

Le guide d'entretien, la transcription de l'entretien en face à face et les réponses au deuxième entretien envoyées par courrier électronique figurent dans l'annexe 36.

2.5 MODE DE TRAITEMENT DES DONNEES

2.5.1 TRAITEMENT DES REPONSES A L'ENQUETE NATIONALE

L'éducation thérapeutique étant une activité d'équipe, les 108 questionnaires remplis l'ont été dans certains cas par des répondants uniques ou par un répondant au nom d'une équipe de plusieurs personnes. Les réponses à cette enquête deviennent ainsi des réponses d'équipes d'éducateurs - soignants. Dans d'autres cas, il existe dans la même structure plusieurs programmes d'éducation thérapeutique (par exemple pour le diabète et l'asthme) et pour d'autres maladies chroniques que celles que nous avons sélectionnées à l'origine. Par ailleurs, la conception du questionnaire nécessite pour chaque item proposé plusieurs réponses possibles, ce qui aboutit à un nombre variable de réponses par rapport au nombre des questionnaires remplis. Ce sont les raisons pour lesquelles nous avons tenu compte dans nos résultats du nombre des réponses plutôt que du nombre des questionnaires remplis.

Aussi, les résultats exprimés en pourcentages sont calculés par rapport au nombre de réponses obtenues.

A la question sur l'efficacité des ressources éducatives, les répondants n'ont pas toujours respecté la cotation proposée (0 : pas efficace, 1 : peu efficace, 2 : assez efficace, 3 : tout à fait efficace dans notre expérience) car ils ont souvent utilisé des demi points. Dans ce cas, la valeur retenue a été le nombre entier immédiatement inférieur (1,5 a été ramené à 1 ; 2,5 à 2 et 3,5 à 3).

Tous les résultats sont présentés en valeur absolue et en pourcentage.

Pour analyser les réponses à la seule question ouverte et facultative, nous avons élaboré des tableaux qui présentent des exemples de citations d'éducateurs - soignants. Ces exemples sont classés d'après leur caractère (affectif, éducatif, médical, lié à la détente ou à la relation soignant/soigné) et leur fréquence d'apparition.

L'intégralité des réponses des équipes d'éducateurs - soignants est présentée en annexes.

2.5.2 MODE D'ANALYSE DES REPONSES AUX ENTRETIENS

Les entretiens avec les deux experts ont été traités au moyen d'une analyse de contenu thématique. Nous avons construit des tableaux pour chaque thème et mis en relation les idées exprimées par les deux experts.

Selon L. Bardin, cité par A. BLANCHET et A. GOTMAN [109], cette procédure cherche une cohérence thématique inter - entretiens pour aboutir à l'explication de pratiques ou de représentations. Dans notre cas, cette manipulation thématique peut nous permettre de trouver des points importants sur l'implication des ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient d'après les réponses à nos entretiens avec les experts choisis pour l'enquête.

2.6 MODE DE PRESENTATION DES RESULTATS

Les résultats du questionnaire sont présentés sous forme de tableaux et de figures (secteurs, histogrammes). Les tableaux indiquent le nombre de réponses exprimées en valeur absolue et en pourcentage.

Les pourcentages qui figurent dans les tableaux et les figures sont calculés sur la base du nombre de réponses obtenues.

Les résultats des questions ouvertes du questionnaire et des entretiens sont présentés sous forme de tableaux thématiques.

3 RESULTATS

En général, les équipes d'éducateurs - soignants se sont montrées très favorables à cette enquête. En effet, les éducateurs - soignants constatent le besoin de faire le point sur les ressources éducatives dont ils peuvent se servir dans leur pratique éducative. Plusieurs d'entre eux ont manifesté leur surprise d'apprendre que des équipes médicales les emploient d'ores et déjà en éducation thérapeutique du patient. Quelques - uns voudraient savoir où s'en procurer et les mettre en pratique avec leurs jeunes patients. Beaucoup d'entre eux ont aussi apprécié qu'on leur demande de participer à ce travail et souhaiteraient être informés sur les résultats du questionnaire ainsi que sur la recherche elle - même (cf. l'annexe 2).

3.1 RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES EQUIPES D'EDUCATEURS - SOIGNANTS

3.1.1 TAUX DE REPONSES

Nos résultats ont été organisés en tenant compte de l'ordre d'importance de la concentration des ressources éducatives dans les structures de santé ciblées pour l'enquête, du type des ressources éducatives, de leur origine, de leurs modalités d'utilisation, de leurs objectifs éducatifs visés par les éducateurs - soignants et enfin de leur efficacité.

Sur les 203 équipes soignantes ayant reçu des questionnaires, nous en avons récupéré 60 par voie postale et 50 ont été remplis par l'auteur et par téléphone. Deux questionnaires n'étant que partiellement complétés, n'ont pas été pris en compte pour la recherche.

En définitive, 108/203 questionnaires ont pu être exploités, ce qui représente un taux de réponse de 53,2%.

44 questionnaires sont restés égarés et, pour 49 questionnaires, des soignants nous ont indiqué par lettre ou par téléphone qu'ils ne se sentaient pas concernés par cette enquête.

Les équipes soignantes ayant participé à l'enquête sont réparties sur l'ensemble du territoire français et exercent une activité dans l'éducation des jeunes patients âgés de 4 à 12 ans, atteints d'une maladie chronique telle que l'asthme, le diabète ou l'hémophilie.

Pour voir la localisation des structures de santé en France ayant répondu à l'enquête, se rapporter à l'annexe 1.

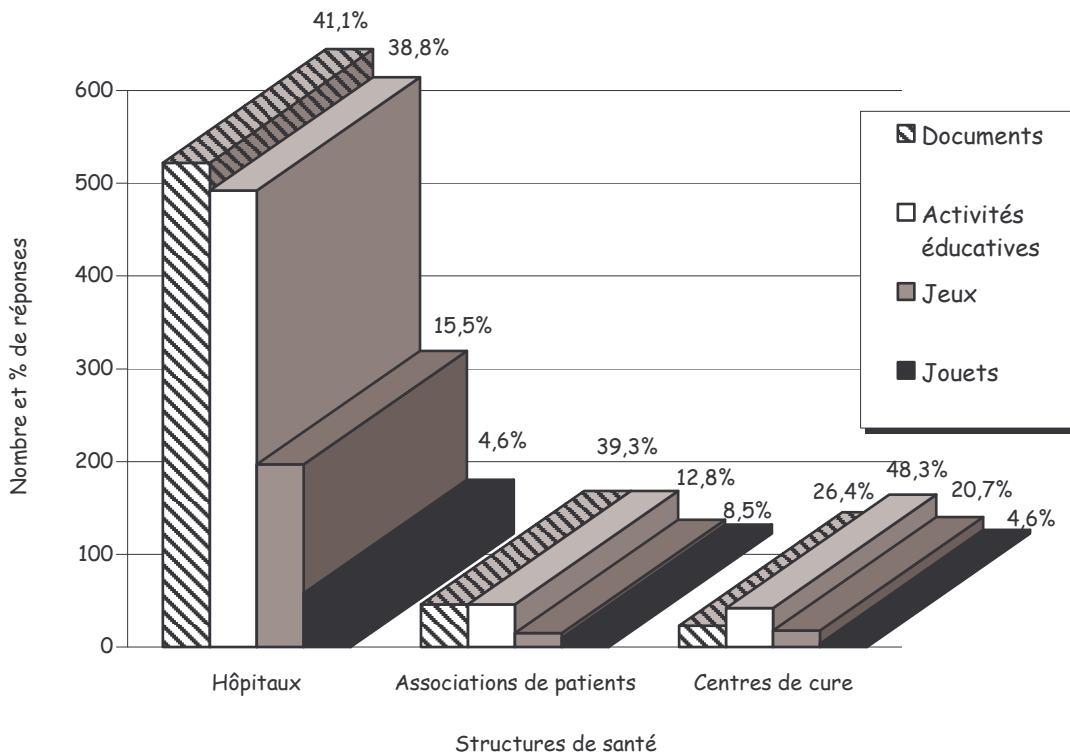
3.1.2 REPARTITION DES RESSOURCES EDUCATIVES SELON LES STRUCTURES DE SANTE

D'après les réponses obtenues lors de l'enquête nationale auprès des équipes soignantes, nous avons pu déterminer pour chaque type de structure de santé, la concentration de ressources éducatives utiles dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.

La figure 1 nous renseigne sur la distribution de ces ressources éducatives dans les trois types de structures de santé sollicités pour l'enquête.

Les résultats en détail sur les trois types de structure de santé et sur chaque groupe de ressource éducative figurent dans les annexes 11 à 14.

Figure 1. Structures de santé et ressources éducatives



108 équipes soignantes ont apporté 1473 réponses à 67 items.

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses.

(cf. l'annexe 10 : « Structures de santé et ressources éducatives »).

Selon la figure 1, d'après le nombre de structures de santé ayant répondu à l'enquête, les documents et les activités éducatives, sont les ressources éducatives les plus présentées quelque soit la structure de santé. Ensuite nous avons dans cet ordre, les jeux et les jouets.

Aussi, les trois structures de santé possèdent en proportion les mêmes types de ressources éducatives.

3.1.3 IDENTIFICATION ET PRATIQUES EDUCATIVES DES EQUIPES DE SOIGNANTS

Dans la première partie de l'enquête, nous nous sommes intéressée tout d'abord, à connaître pour quelles maladies chroniques de l'enfant patient il existait des programmes d'éducation dans les structures de santé sélectionnées pour l'enquête.

Nous nous sommes intéressée également, à identifier la formation professionnelle d'origine des représentants des équipes d'éducateurs - soignants, ce qui nous a permis de voir quels sont les professionnels concernés par l'éducation thérapeutique du jeune patient.

Quand à la pratique éducative des équipes soignantes, nous avons trouvé important de les questionner sur leur ancienneté, leur mode d'organisation et le nombre de séances dans l'année.

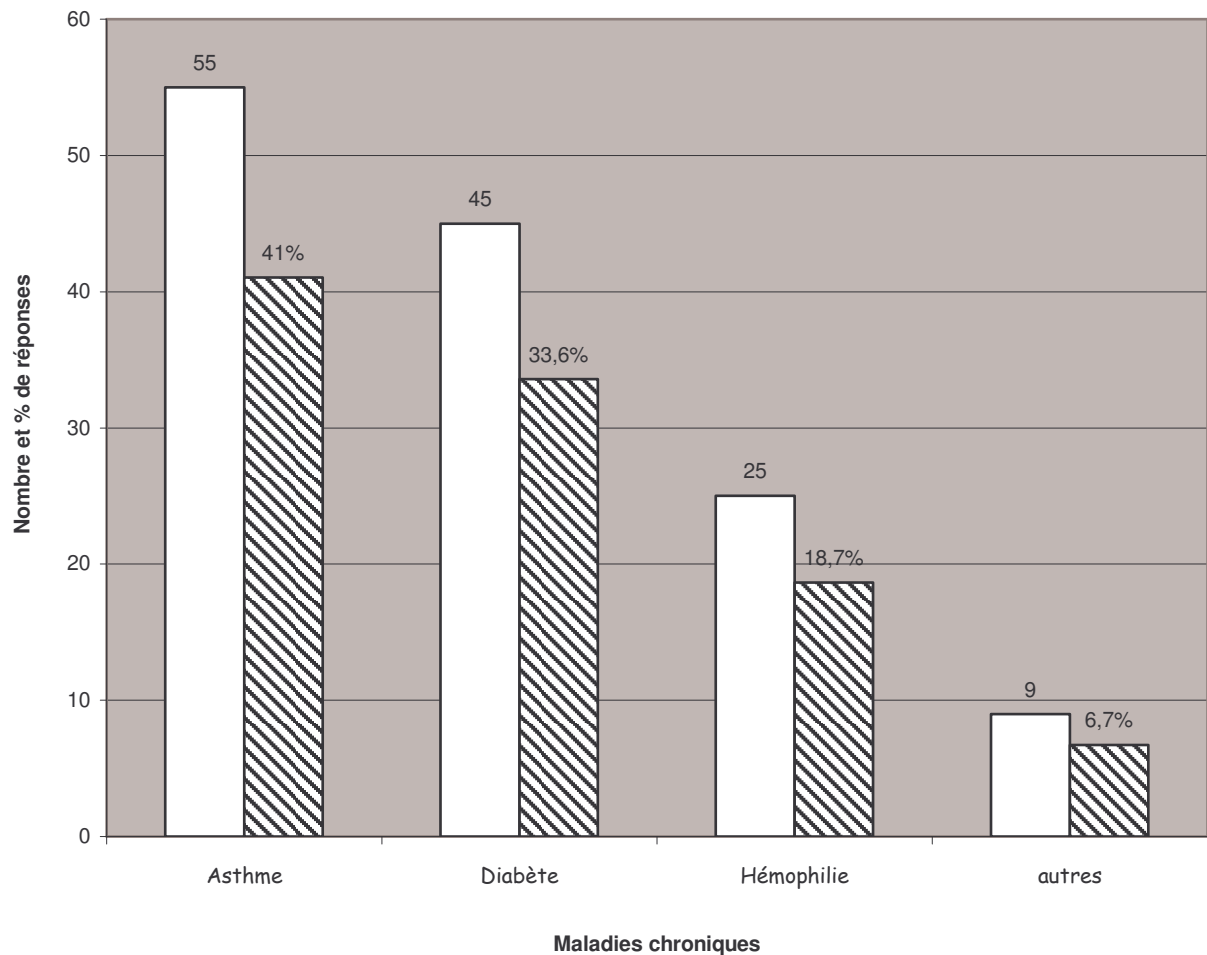
Les résultats à ces questions correspondent à la première partie du questionnaire et se présentent dans le point 3.1.3.1.

3.1.3.1 Typologie des maladies chroniques

(QUESTION a)

Les équipes d'éducateurs - soignants interrogées ont apporté 134 réponses sur l'existence d'un programme d'éducation thérapeutique des jeunes patients atteints de maladies chroniques organisé au sein de leur établissement de santé.

Figure 2. Maladies chroniques pour lesquelles existe un programme d'éducation thérapeutique du jeune patient



108 équipes soignantes ont apporté 134 réponses à 4 items.

Pourcentages calculés d'après le nombre de réponses.

Selon les répondants, les maladies chroniques pour lesquelles existe un programme d'éducation thérapeutique du jeune patient sont essentiellement :

L'asthme (41% des réponses), le diabète (33,6% des réponses), l'hémophilie (18,7% des réponses).

D'autres maladies chroniques minoritaires (6,7% des réponses) sont citées telles que la dialyse péritonéale, les maladies héréditaires du métabolisme, les troubles du comportement alimentaire, l'obésité, les pathologies respiratoires, le tabagisme, le cancer et le SIDA.

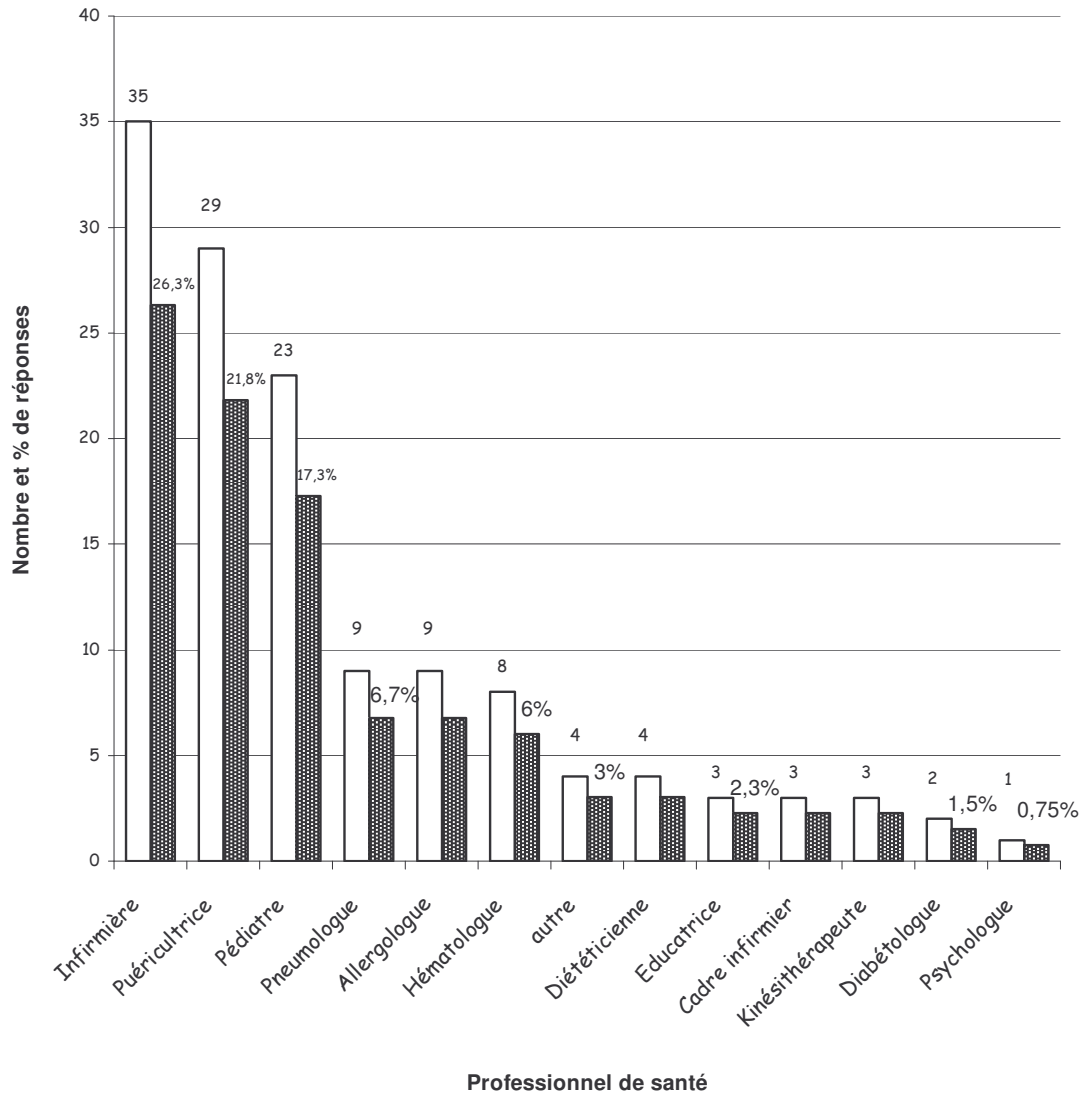
On observe donc que l'éducation thérapeutique du jeune patient réalisée par les répondants ne se limite pas aux trois pathologies choisies à l'origine.

- Les répondants des équipes d'éducateurs - soignants

(QUESTION b - 1)

Les catégories de répondants qui interviennent dans l'éducation thérapeutique du jeune patient sont présentées dans la figure 3.

Figure 3. Représentants des équipes d'éducateurs - soignants



108 équipes soignantes ont apporté 133 réponses à 13 items .

Pourcentages calculés d'après le nombre de réponses.

Les professionnels de santé, éducateurs - soignants, les plus nombreux sont infirmières (26,3% des réponses), puéricultrices (21,8% des réponses) et pédiatres (17,3% des réponses). Viennent ensuite des pneumologues, des allergologues et des hématologues (6 à 7% des réponses).

D'autres professions, responsable de ressources documentaires ou directeur d'association de patients, sont cités dans 3% des réponses. Les autres professionnels (diététicien, éducateur, cadre infirmier, kinésithérapeute, diabétologue et psychologue) représentent au total 12% des réponses.

Par rapport à la population cible que nous souhaitons étudier, les éducateurs - soignants pour les jeunes patients atteints d'asthme, de diabète et d'hémophilie, nous avons observé une provenance beaucoup plus diversifiée de ces professionnels. Les services et centres médicaux d'appartenance sont les suivants.

Tableau 10. Liste des services et des centres médicaux ayant participé à l'enquête

Services	Centres
Consultation externe, médecine infantile	Accueil d'hémophiles (d')
Diététique	Educatif respiratoire
Endocrinologie	Hémophiles (d')
Formation continue	Hygiène sociale (d')
Hématologie	Transfusion sanguine (de)
Kinésithérapie	
Médecine, enfants - adolescents	
Oncologie pédiatrique	
Pédiatrie	
Pédiatrie adolescents diabétiques	
Pédiatrie générale	
Pédiatrie génétique	
Pédiatrie - néonatalogie	
Pédiatrie - urgences	
Pneumologie	
Unité de rééducation fonctionnelle spécialisée pour hémophiles	

- Ancienneté des répondants dans leur pratique éducative

(QUESTION b - 3)

L'ancienneté des répondants dans leur pratique éducative figure dans le tableau 11.

Tableau 11. Ancienneté de la pratique éducative des équipes de soignants

Vous pratiquez l'éducation (thérapeutique) du jeune patient dans le service depuis :	Nombre de réponses	%
Moins de 5 ans	66	62
5 à 10 ans	27	25
11 à 15 ans	7	6,5
16 à 20 ans	4	3,7
Plus de 20 ans	3	2,8

108 équipes soignantes ont apporté 107 réponses à 5 items.

Pourcentages calculés d'après le nombre de réponses.

Il ressort de l'enquête que la majorité des professionnels que nous avons interrogés ont une expérience de l'éducation thérapeutique du jeune patient. Cette expérience est cependant de moins de cinq ans pour près de 62% des répondants. Elle est supérieure à cinq ans pour 35,2% des professionnels de santé.

Certains (2,8%) disent avoir plus de vingt ans d'expérience dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.

- Organisation de la pratique éducative

(QUESTION b - 4)

Le mode individuel, collectif ou individuel et collectif de l'organisation de la pratique éducative des équipes de soignants est spécifié dans le tableau 12.

Tableau 12. Mode d'organisation de la pratique éducative des équipes de soignants

L'éducation est organisée dans le service selon le mode :	Nombre de réponses	%
Individuel	38	34,2
Collectif	10	9
Individuel et collectif	63	56,8

108 équipes soignantes ont apporté 111 réponses à 3 items.

Pourcentages calculés d'après le nombre de réponses.

L'éducation thérapeutique du jeune patient est organisée à 56,8% selon le mode individuel et collectif et à 34,2% selon le mode individuel.

Le modèle collectif est très peu représenté (9%).

Quelques équipes d'éducateurs – soignants ont indiqué dans l'entretien téléphonique que des groupes sont formés exceptionnellement en fonction du nombre d'enfants présents au moment des soins, donnant lieu ainsi automatiquement à une éducation collective.

- Nombre de séances dans l'année de l'éducation thérapeutique

(QUESTION b - 5)

Le tableau 13 indique le nombre de séances organisées par an.

Tableau 13. Nombre de séances organisées par an.

Combien y – a – t – il en moyenne, de séances d'éducation dans l'année ?	Nombre de réponses	%
1 à 5 séances	25	25,2
5 à 10 séances	22	22,2
Plus de 10 séances	52	52,5

108 équipes soignantes ont apporté 99 réponses à 3 items.

Pourcentages calculés d'après le nombre de réponses.

La pratique annuelle d'éducation thérapeutique se répartit en deux catégories :

- plus de dix séances (52,5%) et
- de une à dix séances (47,4%).

3.1.4 SYNTHÈSE

Les hôpitaux, les associations de patients et les centres de cure ayant répondu à cette partie de l'enquête, possèdent en proportion les mêmes types de ressources éducatives pour l'éducation thérapeutique de l'enfant patient.

Parmi ces ressources éducatives, les documents et les activités éducatives sont davantage représentés par rapport aux jeux et aux jouets.

D'après les réponses reçues des 108 équipes soignantes travaillant dans les 163 structures de santé ciblées pour l'enquête, les programmes d'éducation thérapeutique pour le jeune patient asthmatique (41%) et diabétique (33,6%) sont plus nombreux que pour le patient hémophile (18,7%) et pour d'autres maladies chroniques (6,7%) où des expériences en éducation thérapeutique ont certainement été mises en place ultérieurement par rapport aux deux premières.

En ce qui concerne les acteurs de l'éducation thérapeutique nous pouvons identifier trois grands groupes : le premier composé notamment par infirmières (26,3%), puéricultrices (21,8%) et pédiatres (17,3%).

Le deuxième groupe comprend d'autres professionnels de santé en moindre proportion : pneumologues (6,8%), allergologues (6,8%), hématologues (6%), des directeurs d'associations de patients (3%) et des diététiciennes (3%).

Dans le troisième groupe nous retrouvons des éducateurs (2,3%), des kinésithérapeutes (2,3%) et des psychologues (1%), ces derniers étant très peu représentés dans nos résultats.

Ces professionnels de santé développent l'éducation thérapeutique au sein de leur structure de santé dans de services et centres médicaux très diversifiés : service de consultation externe, médecine infantile, pédiatrie générale, pédiatrie - urgences et autres ; dans de centres d'hygiène sociale, de transfusion sanguine et autres (cf. tableau 10, chapitre 3).

La majorité des équipes de professionnels de santé ayant répondu à l'enquête ont une expérience de l'éducation thérapeutique du jeune patient d'au moins de cinq ans

(62%). Pour environ 35% d'entre elles, cette expérience se situe entre cinq et vingt ans et pour environ 3% des répondants elle est de plus de vingt ans.

Environ la moitié des équipes soignantes interrogées (56,8%) éduquent les patients de façon individuelle et collective selon les conditions d'accueil du jeune patient. Il peut être reçu pour une consultation, en urgence, en court ou long séjour à l'hôpital ou centre de cure par exemple. Il est possible aussi qu'il soit accueilli lors des séances d'éducation thérapeutique programmées par les équipes soignantes.

D'après les mêmes équipes de soignants 52,5% d'entre elles prévoient approximativement plus de dix séances d'éducation dans l'année, sachant toutefois qu'une séance peut varier de 20 minutes à une demi - journée, soit environ 3 heures.

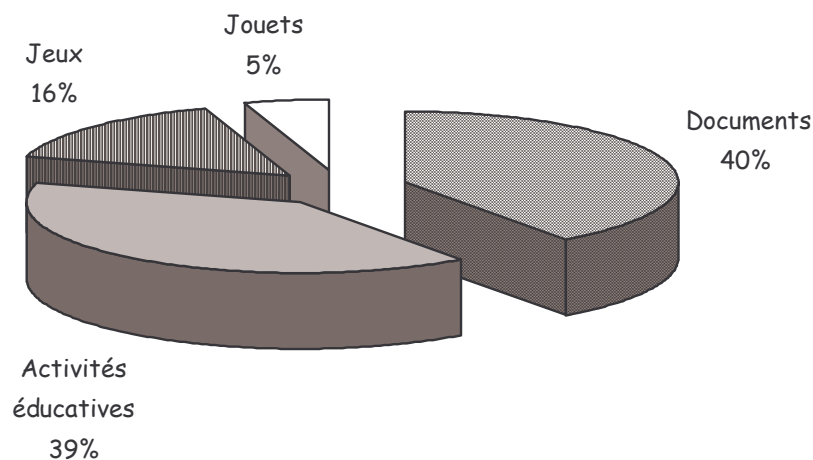
En effet, les répondants expliquent lors des entretiens téléphoniques, que les séances peuvent se réaliser sur une journée, une demi - journée ou le temps d'une consultation. Cette durée peut se modifier en fonction des besoins éducatifs perçus par les éducateurs - soignants pendant la rencontre avec l'enfant et sa famille, le nombre de séances annuelles variant donc en conséquence.

3.1.5 RESSOURCES EDUCATIVES

3.1.5.1 Distribution des ressources éducatives

La figure 4 indique la répartition des ressources éducatives pour les 108 équipes répondantes.

Figure 4. Répartition des ressources éducatives



108 équipes d'éducateurs - soignants ont apporté 1473 réponses à 67 items. Pourcentages calculés sur le nombre de réponses (cf. l'annexe 10).

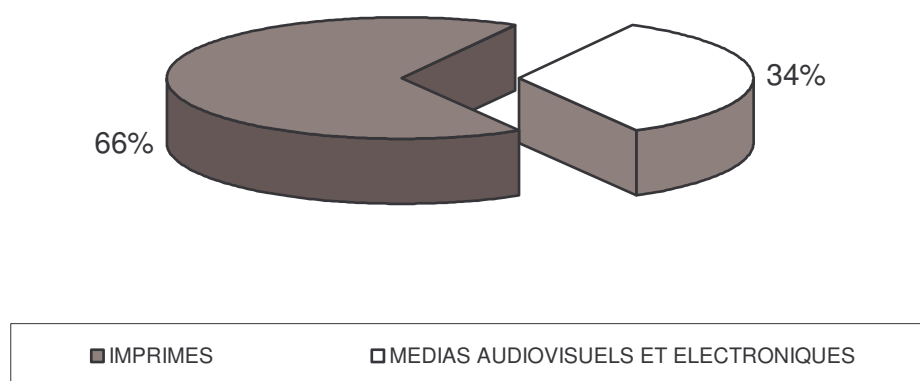
D'après les réponses des équipes à l'enquête, les documents (40%) et les activités éducatives (39%) pour l'éducation thérapeutique du jeune patient sont très représentés. 16% des ressources éducatives existantes appartient à la catégorie : jeux et seulement 5% à la catégorie : jouets.

3.1.5.2 Les Documents

- Typologie des documents

La figure 5 précise la distribution des documents utilisés par les éducateurs – soignants.

Figure 5. Catégories de documents utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique



108 équipes soignantes ont apporté 591 réponses à 17 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses (cf. l'annexe 15).

Les *documents imprimés* constituent les ressources les plus nombreuses (66%) par rapport aux *documents médias audiovisuels et électroniques* (34%).

Tous les documents évoqués dans le questionnaire ont été identifiés par les répondants. En : « *autres imprimés* », ils ne mentionnent pas de quels autres documents il s'agit. De plus, ils ne proposent aucun « *autre média audiovisuel et électronique* » distinct à ceux proposés par le questionnaire.

- Origine des documents

Le tableau 14 précise l'origine des deux catégories des documents proposées par l'enquête.

Tableau 14. Origine des documents utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient

Catégorie de documents	Origine			
	Créées ou adaptées par l'équipe hospitalière	Produits par l'industrie pharmaceutique	Produits par une association	Nombre de réponses
Imprimés	114 (21,9%)	238 (45,8%)	168 (32,3%)	520 (100%)
Médias audiovisuels et électroniques	96 (45,5%)	83 (39,3%)	32 (15,2%)	211 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 731 réponses à 17 items.

Pourcentages calculés sur la base du nombre de réponses par catégorie de document.

Les fournisseurs des *documents imprimés* sont principalement les laboratoires pharmaceutiques (45,8% des réponses) et les associations de patients (32,3% des réponses). Les équipes hospitalières produisent les leurs dans 21,9% des cas.

Quant aux *documents médias audiovisuels et électroniques* nous remarquons que leur origine est partagée entre les équipes hospitalières (45,5% des réponses) et l'industrie pharmaceutique (39,3% des réponses). Les associations de patients fabriquent environ un quart de ce matériel (15,2% des réponses).

- Utilisation des documents en éducation individuelle et en éducation collective

Le tableau 15 indique les documents utilisés en éducation thérapeutique individuelle et collective.

Tableau 15. Utilisation des documents en éducation thérapeutique du jeune patient

Catégorie de documents	Utilisation en éducation		
	Individuelle	Collective	Nombre de réponses
Imprimés	307 (70,7%)	127 (29,3%)	434 (100%)
Médias audiovisuels et électroniques	124 (57,9%)	90 (42%)	214 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 648 réponses à 17 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses obtenues par catégorie de document.

Les *documents imprimés* (70,7% des réponses) et les *documents médias audiovisuels et électroniques* (57,9% des réponses) sont davantage utilisés dans l'éducation thérapeutique individuelle que dans l'éducation collective.

Les équipes d'éducateurs - soignants font intervenir davantage de *documents médias audiovisuels et électroniques* dans l'éducation thérapeutique collective de l'enfant (42% des réponses).

- Buts pédagogiques associés à l'utilisation des documents

On trouvera dans le tableau 16, par ordre décroissant de fréquence, les buts pédagogiques visés par les équipes soignantes en correspondance avec le document utilisé¹³.

Les documents ayant des fréquences voisines ont été regroupés entre eux.

Les résultats concernant chaque document et son but pédagogique figurent dans l'annexe 16.

¹³ *Le mode de présentation des résultats est le même pour les quatre groupes de ressources éducatives de l'enquête : les documents, les activités éducatives, les jeux et les jouets.*

Tableau 16. Buts pédagogiques des documents utilisés pour l'éducation thérapeutique du jeune patient

Buts visés par l'équipe soignante	Type de document
<p>Faire acquérir des connaissances</p> <p>(354/1161 réponses) (30,5% des réponses)</p>	<p>Brochures, dépliants, fascicules (71/354 réponses)</p> <p>CD Rom, logiciels, films, vidéos, classeurs - imagier (117/354 réponses)</p> <p>Carnet de surveillance, bandes dessinées, contes, livres - jeu, transparents, affiches, diapositives (131/354 réponses)</p> <p>« Service d'éducation par téléphone », cahier aide - mémoire, disquettes, cassettes audio, Internet, <i>autres imprimés</i> (35/354 réponses)</p>
<p>Faciliter la compréhension, le raisonnement</p> <p>(301/1161 réponses) (25,9% des réponses)</p>	<p>Brochures, dépliants, fascicules (59/301 réponses)</p> <p>CD Rom, logiciels (32/301 réponses)</p> <p>Films, vidéos, carnet de surveillance, classeurs - imagier, bandes dessinées, contes, livres - jeu, affiches (148/301 réponses)</p> <p>« Service d'éducation par téléphone », transparents, cahier aide - mémoire, disquettes, diapositives, cassettes audio, Internet, <i>autres imprimés</i> (62/301 réponses)</p>
<p>Permettre l'évaluation</p> <p>(160/1161 réponses) (13,8% des réponses)</p>	<p>Brochures, dépliants, fascicules, CD Rom, logiciels, carnet de surveillance (72/160 réponses)</p> <p>Classeurs - imagier (15/160 réponses)</p> <p>« Service d'éducation par téléphone », films, vidéos, contes, livres - jeu, bandes dessinées, transparents, cahier aide - mémoire, diapositives, affiches ; disquettes, cassettes audio, Internet, <i>autres imprimés</i> (73/160 réponses)</p>

Tableau 16. Buts pédagogiques des documents utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient (suite)

Buts visés par l'équipe soignante	Type de document
<p>Faciliter l'acceptation de la maladie</p> <p>(152/1161 réponses) (13% des réponses)</p>	<p>Brochures, dépliants, fascicules (36/152 réponses)</p> <p>CD Rom, logiciels, films, vidéos, carnet de surveillance, contes, livres - jeu, bandes dessinées (71/152 réponses)</p> <p>« Service d'éducation par téléphone », classeurs - imagier, transparents, affiches, cahier aide - mémoire, diapositives, disquettes, cassettes audio, <i>autres imprimés</i> (45/152 réponses)</p>
<p>Faire acquérir des habilités et des techniques</p> <p>(115/1161 réponses) (9,9% des réponses)</p>	<p>Brochures, dépliants, fascicules (22/115 réponses)</p> <p>Carnet de surveillance, films, vidéos (30/115 réponses)</p> <p>CD Rom, logiciels, classeurs - imagier, transparents, bandes dessinées, contes, livres - jeu, affiches, « service d'éducation par téléphone », diapositives, cahier aide - mémoire, cassettes audio, <i>autres imprimés</i> (63/115 réponses)</p>
<p>Aider à la socialisation</p> <p>(79/1161 réponses) (6,8% des réponses)</p>	<p>Brochures, dépliants, fascicules (15/79 réponses)</p> <p>CD Rom, logiciels, films, vidéos, classeurs - imagier, carnet de surveillance, contes, livres - jeu, transparents, bandes dessinées, « service d'éducation par téléphone », disquettes, affiches, <i>autres imprimés</i> (64/79 réponses)</p>

108 équipes soignantes ont apporté 1161 réponses à 17 items.

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses obtenues.

Il est fait essentiellement appel aux documents pour faire atteindre des buts tels que l'acquisition et le développement des connaissances (30,5% des réponses), la compréhension, le raisonnement (25,9% des réponses).

Des documents des deux catégories (*imprimés* et *médias audiovisuels et électroniques*) sont utilisés pour faire atteindre des objectifs liés à l'évaluation des connaissances (13,8% des réponses), l'acceptation de la maladie (13% des réponses), l'acquisition d'habiletés et de techniques (9,9% des réponses) et pour aider la socialisation de l'enfant (6,8% des réponses).

Dans l'ensemble, les brochures, dépliants et fascicules sont les ressources documentaires les plus présentes dans l'éducation thérapeutique du jeune patient. Les CD Rom, logiciels, films et vidéos sont moins représentés.

- AUTRES BUTS PEDAGOGIQUES ASSOCIES A L'UTILISATION DES DOCUMENTS (QUESTION OUVERTE ET FACULTATIVE)

Les éducateurs - soignants ont également répondu à la question ouverte et facultative sur les autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des documents.

Les réponses ont été regroupées dans quatre thèmes présentés dans le tableau 17.

Ces thèmes portent sur les caractères : éducatif, affectif, médical, lié à la détente et à la relation soignant/soigné. Quelques extraits de leurs réponses illustrent différents thèmes¹⁴.

L'ensemble des réponses ouvertes des éducateurs - soignants figure dans l'annexe 17.

¹⁴ *Le même ordre de présentation apparaîtra pour les quatre groupes de ressources éducatives : les documents, les activités éducatives, les jeux et les jouets.*

Tableau 17. Autres buts pédagogiques associés aux documents

Caractère		Nombre de fois cité	Exemples de citations
Educatif		32	« Un support écrit. Les patients posent des questions aux médecins et aux infirmières grâce aussi à ce support » « Découverte de la maladie par le coloriage et les jeux »
Affectif		26	« Aide à l'enfant à s'exprimer : sur son virus, connaissance de la maladie, angoisse, peurs » « Rassurer pour les sports, les voyages. Discuter et dédramatiser la maladie »
Médical		21	« Contrôler le glucagon » « Communiquer, expliquer un thème précis au moyen visuel est plus parlant. Guidance, conseil »
Lié à la	Relation soignant/ soigné	12	« (...) lien de communication avec le patient » « Ouvrir un dialogue. Leur apporter des réponses »
	Détente	03	« Plaisir, évasion, imagination » « Plus plaisir qu'un outil (...) »

108 équipes soignantes ont apporté 94 réponses.

Les résultats présentés ici correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires.

Selon les répondants, l'emploi des documents en éducation thérapeutique du jeune patient peut être associée à trois finalités pédagogiques. Ces finalités sont d'ordre éducatif, affectif et médical.

Quelques répondants considèrent que les documents peuvent aussi favoriser la détente auprès des enfants (3/94 réponses).

- Efficacité relative des documents

Les répondants ont également exprimé leur jugement sur l'efficacité relative des documents proposés par le questionnaire (tableau 18).

Le tableau 18 groupe les résultats obtenus pour les deux catégories de ce type de ressource.

Tableau 18. Efficacité perçue des documents utilisés en éducation thérapeutique

Catégorie de documents	Efficacité			
	Tout à fait efficace	Assez efficace	Peu efficace	Nombre de réponses
Imprimés	115 (34,4%)	179 (53,6%)	40 (12%)	334 (100%)
Médias audiovisuels et électroniques	76 (45%)	67 (39,6%)	26 (15,4%)	169 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 503 réponses à 17 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses par catégorie de ressource documentaire.

Dans l'ensemble les *imprimés* et les *médias audiovisuels et électroniques* sont jugés « tout à fait efficaces » ou « assez efficaces ». On observe que les *médias*

obtiennent un meilleur score d'efficacité (45%) que les *imprimés* (34,4%). Ces derniers sont jugés majoritairement « assez efficaces »¹⁵.

Les réponses pour chaque document, *imprimés* et *médias audiovisuels et électroniques*, sont détaillées dans l'annexe 18.

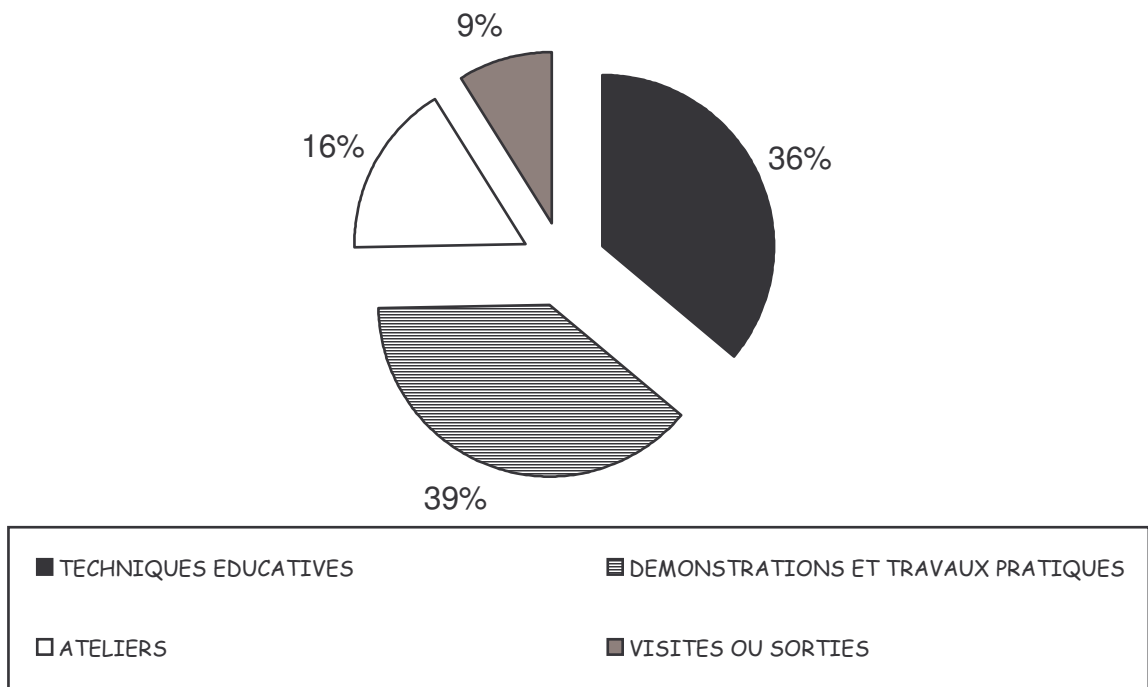
¹⁵ On remarquera qu'aucun document n'est apprécié comme "pas efficace" par les répondants. Ce sera le cas pour toutes les ressources éducatives concernées pour l'enquête. C'est pourquoi cette appréciation a été éliminée dans les résultats concernant l'efficacité des ressources éducatives.

3.1.5.3 Les Activités Educatives

- Typologie des activités éducatives

La figure 6 illustre les catégories d'activités éducatives dont les répondants disposent pour leur travail d'éducation.

Figure 6. Catégories d'activités éducatives pratiquées dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique



108 équipes soignantes ont apporté 580 réponses à 24 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses (cf. l'annexe 19).

75% des activités éducatives sont partagées entre les *techniques éducatives* (39%) et les *démonstrations et travaux pratiques* (36%).

16% des réponses concernent les *ateliers* et seulement 9% pour les *visites ou sorties*.

Les *démonstrations et travaux pratiques* représentent presque 40% des activités éducatives.

- Origine des activités éducatives

Les résultats sur l'origine des activités éducatives rencontrées pour notre enquête se concentrent dans le tableau 19.

Tableau 19. Origine des activités éducatives

Catégorie d'activités éducatives	Origine			
	Proposées ou adaptées par l'équipe hospitalière	Proposées par l'industrie pharmaceutique	Proposées par une association	Nombre de réponses
Ateliers	67 (89,3%)	5 (6,7%)	3 (4%)	75 (100%)
Démonstrations et travaux pratiques	29 (64,4%)	11 (24,4%)	5 (11,1%)	45 (100%)
Visites ou sorties	35 (92,1%)	0	3 (7,9%)	38 (100%)
Techniques éducatives	9 (90%)	1 (10%)	0	10 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 168 réponses à 24 items.

Pourcentages calculés sur la base du nombre de réponses par catégorie d'activité éducative.

On note que 83,3% des activités éducatives sont produites par l'équipe médicale (140/168 réponses), en particulier les *ateliers*.

- Utilisation des activités éducatives en éducation individuelle et en éducation collective

Le tableau 20 synthétise les résultats des quatre catégories d'activités éducatives pratiquées en éducation thérapeutique individuelle et collective.

Tableau 20. Utilisation des activités éducatives en éducation thérapeutique

Catégorie d'activités éducatives	UTILISATION EN EDUCATION		
	Individuelle	Collective	Nombre de réponses
Démonstrations et travaux pratiques	174 (57%)	131 (43%)	305 (100%)
Techniques éducatives	112 (47,7%)	123 (52,3%)	235 (100%)
Ateliers	49 (48%)	53 (52%)	102 (100%)
Visites ou sorties	8 (16,3%)	41 (83,7%)	49 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 691 réponses à 24 items.

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses obtenues par catégorie d'activité éducative.

Les *techniques éducatives* (52,3%) et les *ateliers* (52%) sont davantage pratiqués en éducation thérapeutique collective qu'en mode individuel.

Les *visites ou sorties* sont plutôt utilisées en mode collectif (83,7%) alors que, les *démonstrations et travaux pratiques* sont davantage pratiqués en éducation thérapeutique individuelle (57%).

- Buts pédagogiques associés à la pratique des activités éducatives

On trouvera dans le tableau 21, par ordre décroissant de fréquence, les buts pédagogiques visés par l'équipe soignante en correspondance avec l'activité éducative pratiquée.

Les activités éducatives ayant des fréquences voisines ont été regroupées entre elles.

Les réponses sont détaillées dans l'annexe 20.

Tableau 21. Activités éducatives pratiquées et leurs buts pédagogiques

Buts visés par l'équipe soignante	Type d'activité éducative
<p>Faire acquérir des connaissances</p> <p>(319/1534 réponses) (20,8% de réponses)</p>	<p>Guidance, entretien individuel, exposé - cours (104/319 réponses)</p> <p>Table ronde, études de cas, maquettes du corps humain, coloriage - découpage (69/319 réponses)</p> <p>Jeux de rôle, injections, sprays, débit expiratoire de pointe, cuisine, massages et gymnastique et excursions et randonnées (90/319 réponses)</p> <p>Métoplan, contes, chansons et comptines, dessin - peinture, pâte à modeler et à sel, restaurant - self de l'hôpital, supermarchés, <i>autres techniques éducatives, démonstrations et travaux pratiques, ateliers et visites ou sorties</i> (56/319 réponses)</p>
<p>Permettre l'évaluation</p> <p>(282/1534 réponses) (18,4% de réponses)</p>	<p>Guidance, entretien individuel (46/282 réponses)</p> <p>Exposé - cours, injections, sprays, débit expiratoire de pointe (107/282 réponses)</p> <p>Table ronde, études de cas, jeux de rôle, maquettes du corps humain, coloriage - découpage, dessin - peinture, massages et gymnastique (80/282 réponses)</p> <p>Chansons et comptines, métoplan, cuisine, contes, pâte à modeler et à sel, supermarchés, excursions et randonnées, restaurant - self de l'hôpital et <i>autres techniques éducatives, démonstrations et travaux pratiques, ateliers et visites ou sorties</i> (49/282 réponses)</p>
<p>Faire acquérir des habiletés et des techniques</p> <p>(270/1534 réponses) (17,6% de réponses)</p>	<p>Guidance, entretien individuel, injections, sprays, débit expiratoire de pointe (159/270 réponses)</p> <p>Massages et gymnastique, exposé - cours (43/270 réponses)</p> <p>Maquettes du corps humain (14/270 réponses)</p> <p>Table ronde, études de cas, jeux de rôle, contes, chansons et comptines, métoplan, massages et gymnastique, pâte à modeler et à sel, cuisine, dessin - peinture coloriage et découpage, excursions et randonnées, restaurant - self de l'hôpital et <i>autres techniques éducatives, démonstrations et travaux pratiques, ateliers et visites ou sorties</i> (54/270 réponses)</p>

Tableau 21. Activités pratiquées et leurs buts pédagogiques (suite)

Buts visés par l'équipe soignante	Type d'activité éducative
<p>Faciliter la compréhension, le raisonnement</p> <p>(270/1534 réponses) (17,6% de réponses)</p>	<p>Guidance, entretien individuel (51/270 réponses)</p> <p>Exposé - cours (35/270 réponses)</p> <p>Table ronde, études de cas (26/270 réponses)</p> <p>Jeux de rôle, contes, chansons et comptines, métaplan, injections, sprays, débit expiratoire de pointe, maquettes du corps humain, coloriage - découpage, massages et gymnastique, dessin- peinture, cuisine, pâte à modeler et à sel, excursions et randonnées, restaurant - self de l'hôpital, supermarchés et <i>autres techniques éducatives, démonstrations et travaux pratiques, ateliers et visites ou sorties</i> (158/270 réponses)</p>
<p>Faciliter l'acceptation de la maladie</p> <p>(208/1534 réponses) (13,6% de réponses)</p>	<p>Guidance, entretien individuel (38/208 réponses)</p> <p>Exposé - cours, table ronde (40/208 réponses)</p> <p>Jeux de rôle, injections, coloriage - découpage, dessin - peinture, excursions et randonnées (67/208 réponses)</p> <p>Contes, chansons et comptines, métaplan, sprays, débit expiratoire de pointe, maquettes du corps humain, massages et gymnastique, cuisine, pâte à modeler et à sel, restaurant - self de l'hôpital, supermarchés et <i>autres techniques éducatives, démonstrations et travaux pratiques, ateliers et visites ou sorties</i> (63/208 réponses)</p>
<p>Aider à la socialisation</p> <p>(185/1534 réponses) (12% de réponses)</p>	<p>Table ronde, excursions et randonnées (42/185 réponses)</p> <p>Jeux de rôle, guidance, entretien individuel, exposé - cours, restaurant - self de l'hôpital (60/185 réponses)</p> <p>Contes, chansons et comptines, métaplan, injections, sprays, débit expiratoire de pointe, maquettes du corps humain, massages et gymnastique, coloriage - découpage, dessin - peinture, cuisine, pâte à modeler et à sel, supermarchés et <i>autres techniques éducatives, démonstrations et travaux pratiques, ateliers et visites ou sorties</i> (83/185 réponses)</p>

108 équipes soignantes ont apporté 1534 réponses à 24 items.

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses obtenues.

En faisant intervenir diverses activités éducatives dans l'éducation thérapeutique de l'enfant, les soignants ont l'intention d'atteindre des objectifs visant l'acquisition des connaissances chez l'enfant (20,8% des réponses) et l'évaluation (18,4% des réponses).

Les objectifs éducatifs « faire acquérir des habiletés et des techniques » et « faciliter la compréhension, le raisonnement » chez l'enfant, ont obtenu le même nombre des réponses (270/1534 réponses). Les activités éducatives utilisées pour l'un et pour l'autre de ces objectifs sont évidemment différentes puisqu'elles concernent les registres du savoir et du savoir – faire.

Les répondants (13,6%) utilisent des activités éducatives pour faciliter chez l'enfant l'acceptation de sa maladie et seulement 12% pour l'aider à sa socialisation.

- AUTRES BUTS PEDAGOGIQUES ASSOCIES A LA PRATIQUE DES ACTIVITES EDUCATIVES (QUESTION OUVERTE ET FACULTATIVE)

Le tableau 22 rassemble les réponses à cette question ouverte et facultative du questionnaire.

Le détail des réponses figure dans l'annexe 21.

Tableau 22. Autres buts pédagogiques associés à la pratique des activités éducatives

Caractère	Nombre de fois cité	Exemples de citations
Educatif	30	« Explication quant à l'intérêt d'un tel traitement » « Reconnaître les groupes d'aliments (féculents) »
Lié à la relation soignant/soigné	20	« Faire connaissance. Faire prendre conscience de l'autre, du soignant » « Permet de discuter d'autre chose et de mieux connaître les enfants »
Affectif	12	« Aide l'enfant à ne pas se sentir seul avec sa maladie (...) » « Dédramatiser, sécuriser »
Lié à la détente	11	« Se relaxer et gérer la respiration » « Gérer le stress de l'enfant »
Médical	02	« Désensibilisation » « Mieux comprendre les besoins de l'enfant et mieux adapter le traitement »

108 équipes soignantes ont apporté 75 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

Les activités éducatives s'avèrent utiles également pour atteindre des objectifs *éducatifs* et *liés à la relation soignant/soigné* (50/75 réponses).

Une minorité d'éducateurs - soignants, ayant répondu à cette partie de l'enquête, considèrent que les activités éducatives peuvent être aussi associées à un but *médical* (2/75 réponses).

- Efficacité relative des activités éducatives

Les répondants ont également exprimé leur jugement sur l'efficacité relative des activités éducatives proposées par le questionnaire.

Le tableau 23 groupe les résultats obtenus pour cette catégorie de ressource éducative.

Tableau 23. Efficacité perçue des activités éducatives pratiquées en éducation thérapeutique

Catégorie d'activités éducatives	Efficacité			
	Tout à fait efficace	Assez efficace	Peu efficace	Nombre de réponses
Démonstrations et travaux pratiques	142 (70%)	56 (27,6%)	5 (2,5%)	203 (100%)
Techniques éducatives	108 (55,1%)	77 (39,9%)	11 (5,6%)	196 (100%)
Ateliers	53 (59,6%)	34 (38,2%)	2 (2,3%)	89 (100%)
Visites ou sorties	40 (81,6%)	8 (16,3%)	1 (2%)	49 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 537 réponses à 24 items .

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses par catégorie d'activité éducative.

Les *démonstrations et travaux pratiques* sont spécialement appréciés « tout à fait efficaces » (142/203 réponses). Viennent ensuite les *techniques éducatives* (108/196 réponses), les *ateliers* (53/89 réponses) et les *visites ou sorties* (40/49 réponses).

La catégorie de réponses « peu efficace » est peu remplie (19/537 réponses).

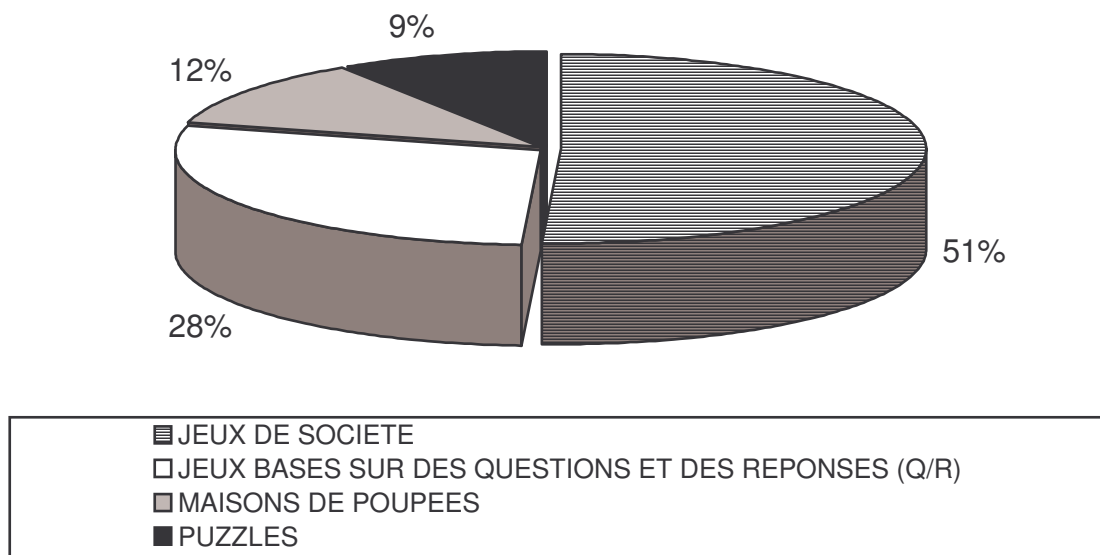
Les résultats détaillés figurent dans l'annexe 22.

3.1.5.4 Les Jeux

- Typologie des jeux

La figure 7 présente la distribution des différentes catégories de jeux utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient.

Figure 7. Catégories de jeux utilisés dans l'éducation thérapeutique



108 équipes soignantes ont apporté 230 réponses à 12 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses (cf. l'annexe 23).

La majorité des réponses (51%) concernent les *jeux de société* dont certains noms sont précisés dans le tableau 24.

Tableau 24. Type et noms de jeux de société

Type de jeux de société	Nom du jeu
Jeu de l'oie	« Surveillance de l'acétone » « Le jeu de l'asthme » « L'allerg'oie »
Jeu de cartes	« Monodiet » « Le jeu du Peak- flow » « Le CAT », en cas de crise et traitement de fond « Sport à la carte » « Sept familles »
Loto	« Loto hôpital » « Loto de l'asthme »

D' "autres jeux de société » utilisés en éducation thérapeutique de l'enfant ont été également désignés par les répondants. Ainsi, on retrouve des jeux de société – type : dominos, jeux des dames et jeux de "magnets" (jeu composé de pièces aimantées à classer, à associer, à regrouper).

Les jeux basés sur des questions et des réponses (Q/R) constituent 28% des réponses. Ces jeux sont nommés dans le tableau 25.

Tableau 25. Jeux basés sur des questions et des réponses rapportés par d'équipes d'éducateurs – soignants

Type de jeux Q / R	Nom du jeu
Trivial- Pursuit TM	« Les p'tits ballons » « Panaché oie » « Diapédés » « Le tour du diabète en 120 questions » « Bois de l'ours » (*) « Un jeu pour aller mieux" (*)
Mille bornes	"Sans bleu ni bosse"

(*) Ces deux jeux sont nommés ainsi arbitrairement pour cette enquête faute d'un nom d'origine.

Le second de ces jeux « un jeu pour aller mieux », a été conçu pour l'éducation des adultes diabétiques ; néanmoins, il peut être adapté à un jeune public.

Les répondants mentionnent aussi « *d'autres jeux* » de cette catégorie de type « contractor électronique » (nom de fabrication), ou « le Quiz de l'asthme ».

12% des réponses correspond à la catégorie : les *maisons de poupées*. Celles - ci sont de deux types : la « maison des acariens ou des allergènes » et la « chambre à coucher idéale ». La première a été décrite dans le chapitre « Protocole de recherche ». Quant à la « chambre à coucher idéale », elle est la reproduction d'une chambre à coucher imaginaire aménagée spécialement pour un asthmatique.

La catégorie *puzzles* représente 9% des réponses. Elle regroupe, tous les puzzles liés ou non aux pathologies concernées pour la recherche. Ainsi, nous rencontrons « l'Hypo puzzle » et autres dont le thème peut être le corps humain, le circuit de l'air, le cheminement du sang dans le corps, les aliments qu'on digère, les allergènes mais

aussi, une scène à l'hôpital, un paysage quelconque dans la nature ou des personnages de dessins animés.

- . Origine des jeux

Le tableau 26 indique l'origine des quatre catégories des jeux proposées par le questionnaire.

Tableau 26. Origine des jeux utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient

Catégorie de jeux	Origine			Nombre de réponses
	Créées ou adaptées par l'équipe hospitalière	Produits par l'industrie pharmaceutique	Produits par une association	
Jeux de société	81 (58,3%)	44 (31,6%)	14 (10,1%)	139 (100%)
Jeux Q / R	53 (61,6%)	26 (30,2%)	7 (8,2%)	86 (100%)
Maisons de poupées	27 (100%)	0	0	27 (100%)
Puzzles	10 (41,7%)	10 (41,7%)	4 (16,7%)	24 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 276 réponses à 12 items .

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses pour chaque catégorie de jeu.

Les *jeux de société* (58,3%) et les *jeux basés sur des questions et des réponses* (61,6%) sont majoritairement conçus par les équipes soignantes, puis par l'industrie pharmaceutique.

Les *maisons de poupées* sont fabriquées complètement par les équipes soignantes et presque 50% des *puzzles* le sont également.

Les équipes de soignants reçoivent des jeux, en moindre quantité, de la part des associations de patients (25/276 réponses).

- Utilisation des jeux en éducation individuelle et en éducation collective

Nous avons demandé aux équipes soignantes de nous indiquer les types de jeux utiles à leur pratique dans une éducation thérapeutique individuelle et collective (tableau 27).

Tableau 27. Utilisation des jeux en éducation thérapeutique du jeune patient

Catégorie de jeux	Utilisation en éducation		
	Individuelle	Collective	Nombre de réponses
Jeux de société	52 (41,3%)	74 (58,7%)	126 (100%)
Jeux Q / R	44 (43,1%)	58 (56,9%)	102 (100%)
Maisons de poupées	17 (53,1%)	15 (46,9%)	32 (100%)
Puzzles	16 (69,6%)	7 (30,4%)	23 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 283 réponses à 12 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses obtenues pour chaque catégorie de jeu.

Dans les réponses obtenues on constate que les *jeux de société* et les *jeux basés sur des questions et des réponses* sont majoritairement utilisés dans l'éducation collective et qu'inversement les *maisons de poupées* et les *puzzles* sont plutôt utilisés en éducation individuelle.

- Buts pédagogiques associés à l'utilisation des jeux

On trouvera dans le tableau 28, par ordre décroissant de fréquence, les buts pédagogiques visés par l'équipe soignante en correspondance avec le jeu utilisé.

Les jeux ayant des fréquences voisines ont été regroupés entre eux.

Les résultats sont détaillés dans l'annexe 24.

Tableau 28. Jeux utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient et leurs buts pédagogiques

Buts visés par l'équipe soignante	Type de jeu
<p>Faire acquérir des connaissances (168/699 réponses) (24% des réponses)</p>	<p>Jeu de cartes et jeu de l'oie (66/168)</p> <p>Planches illustrées, « maison des acariens », puzzles, loto, Trivial – poursuit™ et <i>autres jeux de société</i> (80/168)</p> <p>Mille bornes, jetons en carton, <i>autres jeux Q/R</i> et <i>autres maisons de poupées</i> (22/168)</p>
<p>Faciliter la compréhension, le raisonnement (143/699 réponses) (20,4% des réponses)</p>	<p>Jeu de l'oie et jeu de cartes (53/143)</p> <p>Planches illustrées, « maison des acariens », puzzles et <i>autres jeux de société</i> (56/143)</p> <p>Loto, Trivial – poursuit™, Mille bornes, jetons en carton, <i>autres jeux Q/R</i> et <i>autres maisons de poupées</i> (34/143)</p>
<p>Permettre l'évaluation (129/699 réponses) (18,5% des réponses)</p>	<p>Jeu de l'oie (24/129)</p> <p>Jeu de cartes, planches illustrées, « maison des acariens », puzzles, Trivial – poursuit™, <i>autres jeux de société</i> et <i>autres jeux Q/R</i> (88/129)</p> <p>Loto, Mille bornes, jetons en carton et <i>autres maisons de poupées</i> (17/129)</p>

Tableau 28. Jeux utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient et leurs buts pédagogiques (suite)

Buts visés par l'équipe soignante	Type de jeu
<p>Aider à la socialisation (108/699 réponses) (15,4% des réponses)</p>	<p>Jeu de l'oie et jeu de cartes (42/108)</p> <p>Planches illustrées, « maison des acariens », puzzles, Trivial – poursuit™, Mille bornes, jetons en carton, <i>autres jeux Q/R et autres maisons de poupées</i> (45/108)</p> <p>Loto et <i>autres jeux de société</i> (21/108)</p>
<p>Faciliter l'acceptation de la maladie (81/699 réponses) (11,6% des réponses)</p>	<p>Jeu de l'oie, jeu de cartes et « maison des acariens » (39/81)</p> <p>Planches illustrées, puzzles, loto, Trivial – poursuit™, Mille bornes, jetons en carton, <i>autres jeux de société, autres jeux Q/R et autres maisons de poupées</i> (42/81)</p>
<p>Faire acquérir des habiletés et des techniques (70/699 réponses) (10% des réponses)</p>	<p>Jeu de cartes et jeu de l'oie (30/70)</p> <p>Planches illustrées, « maison des acariens », puzzles, loto, Trivial – poursuit™, Mille bornes, jetons en carton, <i>autres jeux de société, autres jeux Q/R et autres maisons de poupées</i> (40/70)</p>

108 équipes soignantes ont apporté 699 réponses à 12 items .
Pourcentages calculés sur le nombre des réponses obtenues.

Les jeux offrent la possibilité d'atteindre plusieurs buts éducatifs : l'acquisition de savoirs : « faire acquérir des connaissances » (24% des réponses) et la facilitation de la compréhension et du raisonnement (20,4% des réponses).

Il est à noter que le jeu de l'oie et le jeu de cartes sont la plupart du temps les plus cités en premier lieu.

- AUTRES BUTS PEDAGOGIQUES ASSOCIES A L'UTILISATION DES JEUX (QUESTION OUVERTE ET FACULTATIVE)

Le tableau 29 réunit les réponses obtenues des éducateurs - soignants sur la question ouverte et facultative sur « d'autres buts éducatifs éventuellement associés à l'utilisation des jeux ».

L'intégralité des réponses figure dans l'annexe 25.

Tableau 29. Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jeux

Caractère		Nombre de fois cité	Exemples de citations
Educatif		24	"Réajustement des connaissances et discussion »
			"Participation interactive"
Affectif		14	"Les enfants prennent plaisir à jouer en dédramatisant la maladie"
			" (...) faire verbaliser l'enfant autour de son vécu de l'hôpital"
Lié à la	Détente	04	« Dialogue avec les parents »
			« De nombreux jeux ont un rôle essentiel pour le plaisir qu'ils apportent »
	Relation soignant/ soigné	03	" Permet l'échange verbal entre l'adulte et l'enfant "
			"Permet une première prise de contact avant d'aborder d'autres activités "

108 équipes soignantes ont apporté 45 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

Les jeux sont plus particulièrement associés à des objectifs *éducatifs* (24/45 réponses) et dans une moindre mesure à des buts d'ordre *affectif* (14/45 réponses).

Les jeux sont moins souvent associés à des objectifs favorisant *la détente* et *la relation soignant/soigné* (7/45 réponses).

- Efficacité relative des jeux

Nous avons demandé aux éducateurs - soignants de pondérer l'efficacité relative des différents jeux (tableau 30).

Tableau 30. Efficacité perçue des jeux utilisés en éducation thérapeutique

Catégorie de jeux	Efficacité			
	Tout à fait efficace	Assez efficace	Peu efficace	Nombre de réponses
Jeux de société	49 (45,4%)	35 (32,4%)	24 (22,2%)	108 (100%)
Jeux Q / R	33 (55%)	23 (38,3%)	4 (6,7%)	60 (100%)
Maisons de poupées	15 (62,5%)	5 (20,8%)	4 (16,7%)	24 (100%)
Puzzles	6 (31,6%)	8 (42,1%)	5 (26,3%)	19 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 211 réponses à 12 items .

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

En ce qui concerne l'efficacité, ce sont les *jeux de société* qui apparaissent en premier. Ils sont considérés par la majorité des répondants comme « tout à fait efficaces » (49/108 réponses). Viennent ensuite les *jeux basés sur des questions et des réponses* (33/60 réponses) et les *maisons de poupées* (15/24 réponses).

Pour certaines catégories de jeux, les réponses obtenues peuvent être nuancées. Ainsi, les *puzzles* ne sont côtés « tout à fait efficaces » que par 6/19 répondants.

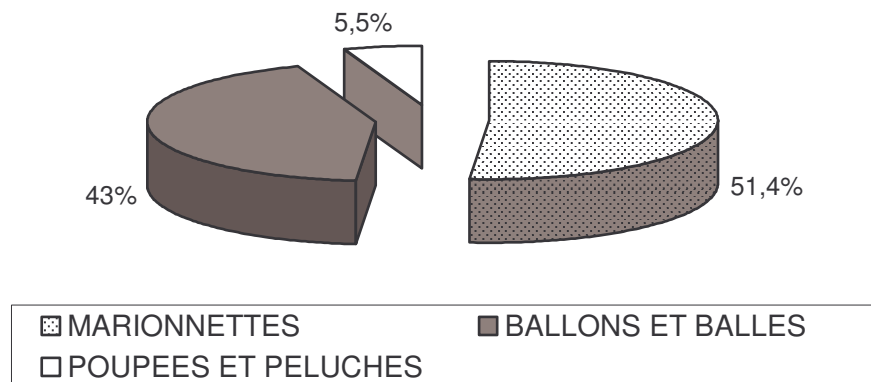
Les réponses détaillées sont présentées dans l'annexe 26.

3.1.5.5 Les Jouets

- Typologie des jouets

Il existe trois catégories de jouets utilisés pour l'éducation thérapeutique dans les structures de santé : les marionnettes, les ballons et balles, les poupées et peluches (figure 8).

Figure 8. Catégories de jouets utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique



108 équipes soignantes ont apporté 72 réponses à 14 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses (cf. l'annexe 27).

Les *marionnettes* (51,4%) et les *ballons et balles* (43%) sont davantage utilisés que les *poupées* et les *peluches* (5,5%).

Les *marionnettes* utilisées pour l'éducation thérapeutique de l'enfant sont de type : la « marionnette - poupée », notamment celle qu'on appelle BOB. Cette marionnette, récemment introduite dans quelques services hospitaliers par l'industrie pharmaceutique est pratiquement la seule dans son genre. Sinon, la marionnette à doigts, la marionnette à gaine, la marotte et la marionnette à fils suggérées par le questionnaire ne sont citées que par quelques répondants. Nous retrouvons dans

une seule réponse la mention « *autres marionnettes* » dont les éducateurs - soignants ne précisent pas le nom.

Quant aux *ballons et balles* destinés à l'éducation thérapeutique, on retrouve tous ceux proposés par le questionnaire sauf les ballons et les balles en tissu. Deux éducateurs - soignants déclarent utiliser « *autres ballons et balles* » pour l'éducation de l'enfant sans pour autant spécifier leur type.

Les *poupées* et *peluches* sont surtout utilisées comme objets transitionnels pour l'enfant lors de son passage à l'hôpital et en relation avec la pratique des piqûres. Certains soignants ont précisé qu'ils en faisaient cadeau aux enfants comme récompense pour le courage qu'ils ont démontré lors des soins.

- Origine des jouets

Le tableau 31 présente l'origine des jouets pour les trois catégories de jouets envisagées.

Tableau 31. Origine des jouets utilisés en éducation thérapeutique du jeune patient

Catégorie de jouets	Origine			
	Crées ou adaptées par l'équipe hospitalière	Produits par l'industrie pharmaceutique	Produits par une association	Nombre de réponses
Marionnettes	24 (64,9%)	13 (35,1%)	0	37 (100%)
Ballons et balles	26 (86,7%)	3 (10%)	1 (3,3%)	30 (100%)
Poupées et peluches	17 (85%)	3 (15%)	0	20 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 87 réponses à 14 items.

Pourcentages calculés sur la base du nombre de réponses par catégorie de jouet.

On voit ici que les jouets sont généralement fabriqués et adaptés par les équipes soignantes pour leurs besoins d'enseignement. C'est le cas notamment des *ballons et des balles* et des *marionnettes* (50/87 réponses). Ainsi, les équipes hospitalières reçoivent très peu de jouets venant de l'industrie pharmaceutique (19/87 réponses).

La donation des jouets par les associations de patients pour l'éducation des jeunes patients est quasiment nulle (1/87 réponses).

- Utilisation des jouets en éducation individuelle et en éducation collective

Nous avons demandé aux répondants de nous indiquer le type des jouets qu'ils emploient en éducation thérapeutique individuelle et collective de l'enfant atteint de maladie chronique (tableau 32).

Tableau 32. Utilisation des jouets en éducation thérapeutique du jeune patient

Catégorie de jouets	Utilisation en éducation		
	Individuelle	Collective	Nombre de réponses
Marionnettes	22 (46,8%)	25 (53,2%)	47 (100%)
Ballons et balles	19 (42,2%)	26 (57,8%)	45 (100%)
Poupées et peluches	18(81,8%)	4(18,2%)	22 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 114 réponses à 14 items .

Pourcentages calculés sur la base du nombre de réponses obtenues par catégorie de jouet.

Les jouets des deux premières catégories du tableau sont autant utilisés en éducation individuelle qu'en éducation collective.

Les *poupées* et *peluches* sont davantage utilisées en éducation thérapeutique individuelle (18/22 réponses).

- Buts pédagogiques associés à l'utilisation des jouets

On trouvera dans le tableau 33, par ordre décroissant de fréquence, les buts éducatifs visés par l'équipe soignante en correspondance avec le jouet utilisé.

Les jouets ayant des fréquences voisines ont été regroupés entre eux.

Les réponses sont détaillées dans l'annexe 28.

Tableau 33. Jouets utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient et leurs buts pédagogiques

Buts visés par l'équipe soignante	Type de jouet
<p>Aider à la socialisation</p> <p>(40/196 réponses)</p> <p>(20,4% des réponses)</p>	<p>Ballons et balles en caoutchouc, en plastique et marionnettes à gaine (17/40 réponses)</p> <p>« Marionnette - poupée », à doigts, marottes. Poupées et peluches et ballons et balles en cuir (18/40 réponses)</p> <p>Ballons et balles en mousse et <i>autres ballons et balles</i>. Marionnettes à fils et <i>autres marionnettes</i> (5/40 réponses)</p>
<p>Faire acquérir des connaissances</p> <p>(34/196 réponses)</p> <p>(17,3% des réponses)</p>	<p>« Marionnette - poupée », à gaine et à doigts. Ballons et balles en caoutchouc et poupées et peluches (28/34 réponses)</p> <p>Ballons et balles en plastique, en cuir, en mousse et <i>autres ballons et balles</i> et marottes (6/34 réponses)</p>
<p>Faciliter la compréhension, le raisonnement</p> <p>(34/196 réponses)</p> <p>(17,3% des réponses)</p>	<p>« Marionnette - poupée », à gaine et à doigts. Ballons et balles en caoutchouc (24/34 réponses)</p> <p>Marottes, marionnettes à fils et poupées et peluches. Ballons et balles en plastique, en mousse et <i>autres ballons et balles</i> (10/34 réponses)</p>

Tableau 33. Jouets utilisés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient et leurs buts pédagogiques (suite)

Buts visés par l'équipe soignante	Type de jouet
<p>Faire acquérir des habiletés et des techniques</p> <p>(30/196 réponses)</p> <p>(15,3% des réponses)</p>	<p>Ballons et balles en caoutchouc et poupées et peluches (15/30 réponses)</p> <p>« Marionnettes - poupée », à gaine, à doigts, Marottes. Ballons et balles en plastique, en cuir, en mousse et <i>autres ballons et balles</i> (15/30 réponses)</p>
<p>Faciliter l'acceptation de la maladie</p> <p>(29/196 réponses)</p> <p>(14,8% des réponses)</p>	<p>Poupées et peluches. « Marionnette - poupée », à gaine, à doigts et marottes (22/29 réponses)</p> <p>Marionnette à fils et <i>autres marionnettes</i>. Ballons et balles en caoutchouc, en cuir et <i>autres ballons et balles</i> (7/29 réponses)</p>
<p>Permettre l'évaluation</p> <p>(29/196 réponses)</p> <p>(14,8% des réponses)</p>	<p>Poupées et peluches (7/29 réponses)</p> <p>Marionnettes à doigts et marottes (9/29 réponses)</p> <p>Ballons et balles en caoutchouc, en plastique, en mousse et <i>autres ballons et balles</i>, « marionnette-poupée » et à gaine (13/29 réponses)</p>

108 équipes soignantes ont apporté 196 réponses à 14 items.

Pourcentages calculés sur le nombre des réponses obtenues.

Selon les répondants, les jouets utilisés en éducation thérapeutique semblent contribuer d'abord à la socialisation de l'enfant (20,4% des réponses), en particulier certains types de *ballons et des balles* (en caoutchouc et en plastique) ainsi que des *marionnettes* notamment à gaine (17/40 réponses).

Des *ballons et des balles* en caoutchouc interviennent surtout dans l'acquisition des habiletés et des techniques de l'enfant utiles à la gestion de sa maladie (29% des réponses). Par contre, de *ballons et de balles* sont très peu employés pour l'évaluation de son éducation (9,7% des réponses) et pour l'aide à l'acceptation de la maladie (3,2% des réponses).

Les répondants ont sélectionné pratiquement les mêmes jouets (« marionnette - poupée », à gaine et à doigts, ballons et balles en caoutchouc) pour deux objectifs éducatifs : « faire acquérir des connaissances » et « faciliter la compréhension, le raisonnement ».

L'utilisation des *poupées* et des *peluches* semble utile aux éducateurs - soignants pour l'évaluation de l'éducation de l'enfant (24,1% des réponses) et pour qu'il acquiert des connaissances, des habiletés et des techniques.

- AUTRES BUTS PEDAGOGIQUES ASSOCIES A L'UTILISATION DES JOUETS (QUESTION OUVERTE ET FACULTATIVE)

Le tableau 34 réunit les réponses obtenues des éducateurs – soignants sur la question ouverte et facultative sur « d'autres buts éducatifs éventuellement associés à l'utilisation des jouets ».

L'intégralité des réponses figure dans l'annexe 29.

Tableau 34. Autres buts pédagogiques associés à l'utilisation des jouets

Caractère		Nombre de fois cité	Exemples de citations
Educatif		15	« Faire comprendre et visionner l'articulation malade »
			« Utilisés pour apprendre à l'enfant ou à ses parents à réaliser l'injection »
Affectif		14	« (...) Permet comme les poupées, d'aborder des sujets difficiles avec légèreté »
			« (...) cette peluche montre ce que les enfants ressentent en tant qu'hémophiles face aux enfants normaux (...) »
Lié à la	Détente	06	« Doudou, facilite le séjour à l'hôpital, c'est accueillant, aide à la détente »
			« Aborder la relaxation »
	Relation soignant/soigné	05	« Permet également à travers l'objet de prendre contact avec un enfant »
			« Pour les adolescents c'est plus facile à mobiliser en séance éducative grâce au sport »

108 équipes soignantes ont apporté 40 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

En éducation thérapeutique de l'enfant, les soignants associent l'utilisation des jouets à des buts *éducatif* et *affectif*. Ces buts réunissent à eux deux plus de 2/3 des réponses (29/40 réponses).

Les buts *détente* et de facilitation *de la relation soignant/soigné* sont peu associés à l'utilisation des jouets (11/40 réponses).

- Efficacité relative des jouets

Nous avons demandé aux éducateurs - soignants de pondérer l'efficacité relative des différents jouets (tableau 35).

Tableau 35. Efficacité perçue des jouets utilisés en éducation thérapeutique

Catégorie de jouets	Efficacité			
	Tout à fait efficace	Assez efficace	Peu efficace	Nombre de réponses
Marionnettes	19 (54,3%)	14 (40%)	2 (5,7%)	35 (100%)
Ballons et balles	14 (45,2%)	12 (38,7%)	5 (16,1%)	31 (100%)
Poupées et peluches	11 (52,4%)	9 (42,9%)	1 (4,8%)	21 (100%)

108 équipes soignantes ont apporté 87 réponses à 14 items.

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

Nous observons que les jouets des trois catégories proposées sont considérés « tout à fait ou assez efficaces » dans environ 90% de réponses.

Les réponses à cette question sont détaillées dans l'annexe 30.

3.1.6 SYNTHÈSE

Rappelons que pour notre recherche nous définissons comme ressource éducative les outils, les supports et aussi les activités et l'intervention des personnes ressources (éducateurs - soignants et patients) utiles dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.

Tableau 36. Distribution des ressources éducatives par type de structure de santé

Structures de santé	Nombre de structures	Ressources éducatives			
		Documents	Activités éducatives	Jeux	Jouets
Hôpitaux	112	522 (35,4%)	492 (33,4%)	197 (13,4%)	58 (3,9%)
Associations de patients	31	46 (3,1%)	46 (3,1%)	15 (1%)	10 (,67%)
Centres de cure	20	23 (1,6%)	42 (2,9%)	18 (1,2%)	4 (,27%)
Nombre de réponses	163	591 (40,1%)	580 (39,4%)	230 (15,6%)	72 (4,9%)

108 équipes soignantes ont apporté 1473 réponses à 67 items.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses.

Les structures de santé sollicitées pour l'enquête ont en proportion les mêmes types de ressources éducatives. Ainsi, les éléments rassemblés dans ces quatre groupes de ressources éducatives, sont plus nombreux dans les hôpitaux où nous avons eu un échantillon plus grand que dans les associations de patients et les centres de cure choisis pour l'enquête.

Dans les structures de santé ayant répondu à l'enquête (figure 4), 40% des ressources éducatives sont des documents. La plus grande partie de ces documents est composée *d'imprimés* (66%) dont les plus nombreux sont les brochures, les dépliants et les fascicules (19,8%), suivis des carnets de surveillance (11%). Environ 30% sont des affiches, des bandes dessinées, des classeurs - imagier et des contes et livres - jeu.

34% des documents sont des *médias audiovisuels et électroniques*, plus de deux tiers de ces documents (70,7%) sont constitués des films et des vidéos, de l'utilisation de l'ordinateur (CD Rom, logiciels) et du téléphone.

Les activités éducatives représentent 39% des ressources éducatives (figure 4). Les plus pratiquées sont les *démonstrations et les travaux pratiques* (39%) pour apprendre au jeune patient à s'appliquer correctement une injection, un spray, un massage et à mesurer son souffle ou encore à comprendre le fonctionnement des organes concernés par la maladie à partir des maquettes par exemple. L'apprentissage par la pratique des gestes est privilégié par les éducateurs - soignants.

Les *techniques éducatives* sont représentées dans 36% des cas de cette catégorie.

Les *ateliers* constituent 16% des activités éducatives pratiquées par les répondants. 39,5% consistent en coloriages et découpages. Environ un quart (23,5%) est axé sur les dessins et la peinture.

Les *visites ou sorties* ne sont représentées que dans 9% des activités éducatives et presque la moitié d'elles (44,4%) consistent en excursions et randonnées.

Les *sorties* au restaurant ou au self de l'hôpital représentent 32,2% des cas de cette dernière catégorie.

Les jeux comportent 16% des ressources éducatives employées par les équipes des éducateurs - soignants pour l'éducation thérapeutique du jeune patient. 51% des jeux sont des *jeux de société*. Les jeux de l'oie et les jeux de cartes priment sur le loto et autres types de jeux proposés par les répondants.

28% des jeux correspondent aux *jeux basés sur des questions et des réponses*. Les jeux type planches illustrées et type Trivial - poursuit TM (55%) sont les plus utilisés par rapport à d'autres moins répandus dans le commerce comme les jetons en carton, le Mille bornes et autres énoncés par les répondants lors de l'enquête.

Les jouets ne représentent que 5% des ressources éducatives (figure 4). Un peu plus de la moitié de ces jouets (51,4%) sont des *marionnettes* : « marionnettes

poupée », à doigts, à gaine et marottes (91,6%). Cet outil semble en effet prendre une place importante parmi la panoplie des jouets.

43% est dans les *ballons et balles* dont 20,8% s'agit des ballons et balles en caoutchouc.

Les *poupées* et *peluches* représentent à peine 5,5% des jouets. Nous savons qu'elles peuvent être de tout genre et sont surtout utilisées pour la démonstration des soins que le patient recevra lors d'une opération chirurgicale par exemple, ou comme récompense à l'enfant, suite aux soins.

L'origine des ressources éducatives pour l'éducation thérapeutique du jeune patient est indiquée dans le tableau 37.

Tableau 37. Origine des ressources éducatives

Groupe de ressources éducatives	Origine		
	Créé(e) s ou adaptées par l'équipe hospitalière	Produit(e) s par l'industrie pharmaceutique	Produit(e) s par une association
Documents	210 (16,6%)	321 (25,4%)	200 (15,8%)
Jeux	171 (13,5%)	80 (6,3%)	25 (2%)
Activités éducatives	140 (11%)	17 (1,3%)	11 (,87%)
Jouets	67 (5,3%)	19 (1,50%)	1 (,07%)
Nombre de réponses	588 (46,6%)	437 (34,6%)	237 (18,8%)

108 équipes soignantes ont apporté 1262 réponses à 67 items.

Résultats d'après le nombre de fois d'items cochés.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses (1262).

L'origine des ressources éducatives provient principalement des équipes hospitalières (46,6%) puis de l'industrie pharmaceutique (34,6%) et enfin des associations de patients (18,8%).

On observe qu'à part les documents produits surtout par l'industrie pharmaceutique, la plupart des autres ressources éducatives ont été créées ou adaptées en majorité par les équipes soignantes.

L'éducation thérapeutique du jeune patient s'opère, comme nous l'avons vu (tableau 12), sur le mode individuel (34,2%) ou collectif (9%) ou un mélange des deux (56,8%).

Ce mode d'éducation est déterminé par le nombre de patients présents le jour de l'éducation mais aussi le nombre d'éducateurs soignants disponibles.

Ainsi, la majorité des ressources éducatives sont utilisées, d'après nos répondants, surtout en éducation individuelle (tableau 38).

Tableau 38. Utilisation des ressources éducatives en éducation thérapeutique individuelle et collective

Groupe de ressources éducatives	Utilisation en éducation	
	Individuelle	Collective
Activités éducatives	343 (19,7%)	348 (20%)
Documents	431 (24,8%)	217 (12,5%)
Jeux	129 (7,4%)	154 (8,9%)
Jouets	59 (3,4%)	55 (3,2%)
Nombre de réponses	962 (55,4%)	774 (44,6%)

108 équipes soignantes ont apporté 1736 réponses à 67 items.

Résultats d'après le nombre de fois d'items cochés.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses (1736).

Les documents sont davantage utilisés en mode individuel alors qu'en mode mixte (individuel et collectif) les trois autres groupes de ressources éducatives sont pratiqués à égalité.

Le tableau 39 apporte une vision synthétique sur la relation entre buts pédagogiques et ressources éducatives.

Tableau 39. Buts pédagogiques et ressources éducatives

Groupe de ressources éducatives	Buts pédagogiques					
	Faire acquérir des connaissances	Faciliter la compréhension, le raisonnement	Permettre l'évaluation	Faire acquérir des habilités et des techniques	Faciliter l'acceptation de la maladie	Aider à la socialisation
Activités éducatives	319 (8,9%)	270 (7,5%)	282 (7,8%)	270 (7,5%)	208 (5,8%)	185 (5,2%)
Documents	354 (9,9%)	301 (8,4%)	160 (4,5%)	115 (3,2%)	152 (4,2%)	79 (2,2%)
Jeux	168 (4,7%)	143 (4%)	129 (3,6%)	70 (1,9%)	81 (2,3%)	108 (3%)
Jouets	34 (,9%)	34 (,9%)	29 (,8%)	30 (,8%)	29 (,8%)	40 (1,1%)
Nombre de réponses	875 (24,4%)	748 (20,8%)	600(16,7%)	485(13,1%)	470 (13,1%)	412 (11,5%)

108 équipes soignantes ont apporté 3590 réponses à 67 items.

Résultats d'après le nombre de fois d'items cochés.

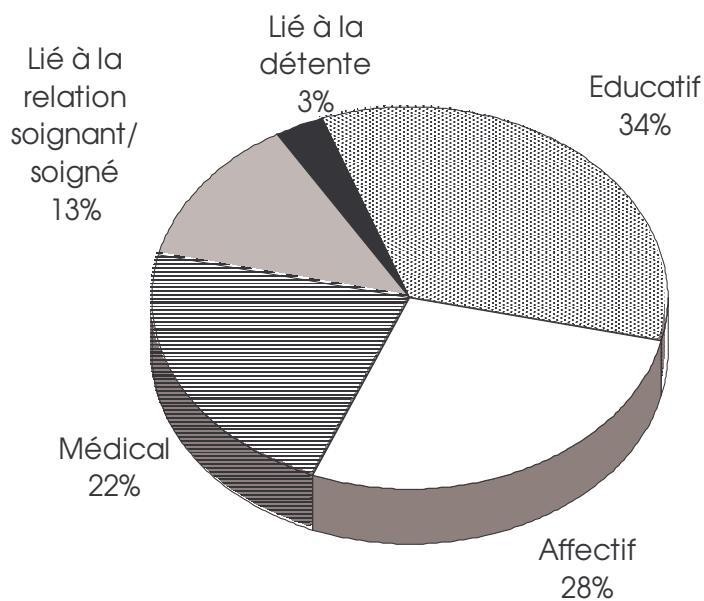
Pourcentages calculés sur le nombre de réponses (3590).

On constate que la transmission des connaissances et le développement d'une compréhension et d'un raisonnement représentent des buts majeurs. Ces deux buts mobilisent toutes les ressources éducatives. Par contraste, les 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 attendre. Ces derniers buts mobilisent peu de ressources éducatives.

D'autres buts pédagogiques également poursuivis par les équipes soignantes sont d'ordre éducatif, affectif, médical, relationnel entre l'éducateur - soignant et le jeune patient et lié à la détente.

La figure 9 schématise les réponses des équipes soignantes ayant répondu à cette partie de l'enquête.

Figure 9. Autres buts pédagogiques associés aux ressources éducatives



108 équipes soignantes ont apporté 254 réponses à une question ouverte et facultative. Pourcentages calculés d'après le nombre de réponses.

Dans les buts pédagogiques d'ordre *éducatif* (34% des réponses), les équipes soignantes mentionnent l'utilité que peuvent avoir des ressources éducatives des quatre groupes (jeux, jouets, activités éducatives et documents) pour l'éducation thérapeutique du jeune patient.

En général, les répondants estiment que grâce à ces ressources éducatives diverses, ils abordent plus aisément des thèmes et des discussions avec le jeune patient (cf. les annexes : 17, 21, 25 et 29).

D'après les répondants, les quatre groupes des ressources éducatives sont également utiles pour atteindre des buts pédagogiques liés à la relation soignant/soigné (13% des réponses). En général, les ressources éducatives peuvent proposer entre les éducateurs - soignants et les jeunes patients des échanges sur

eux et la maladie, ainsi que des moments de communication ou de simple observation du travail fait par le jeune patient en se servant des ressources éducatives (manipulation des maquettes, des poupées, des puzzles).

Finalement, les ressources éducatives peuvent aussi s'associer à autres buts sur le plan *affectif* (28% des réponses) et s'intégrer aux objectifs pédagogiques *liés à la détente* de l'enfant (3% des réponses). D'après les répondants, des ressources éducatives de toute sorte peuvent être choisies pour essayer d'occuper l'enfant afin de le détendre dans une ambiance particulière comme l'hôpital, par exemple. Des ressources éducatives sont recherchées pour faire plaisir à l'enfant, combattre le stress provoqué par des situations spéciales (soins, urgences).

Le tableau 40 résume la perception qu'ont les éducateurs – soignants de l'efficacité des différentes ressources éducatives.

Tableau 40. Efficacité perçue des ressources éducatives

Groupe de ressources éducatives	Efficacité		
	Tout à fait efficace	Assez efficace	Peu efficace
Activités éducatives	343 (25,6%)	175 (13%)	19 (1,4%)
Documents	19 (14,3%)	246 (18,4%)	66 (4,9%)
Jeux	103 (7,7%)	71 (5,3%)	37 (2,8%)
Jouets	44 (3,3%)	35 (2,6%)	8 (,59%)
Nombre de réponses	681 (50,9%)	527 (39,4%)	130 (9,7%)

108 équipes soignantes ont apporté 1338 réponses à 67 items.

Résultats d'après le nombre de fois d'items cochés.

Pourcentages calculés sur le nombre de réponses (1338).

D'après les répondants, toutes les ressources éducatives seraient efficaces à des degrés divers selon la situation éducative.

D'une façon générale les équipes soignantes trouvent que les ressources éducatives dont elles disposent pour l'éducation thérapeutique du jeune patient sont plutôt « tout à fait efficaces » (50,9% des réponses).

3.1.7 OPINIONS DES EQUIPES SOIGNANTES SUR LES RESSOURCES EDUCATIVES

Pour finaliser l'enquête auprès des équipes d'éducateurs – soignants, nous leur avons demandé de nous faire connaître leurs opinions sur les trois aspects suivants :

1. Quels sont les objectifs éducatifs pour lesquels ils n'ont pas encore de ressources éducatives adaptées ?
2. Quelle est la pertinence des ressources éducatives destinées à l'éducation thérapeutique du jeune patient ?
3. Quel est le rôle de ces ressources éducatives ?

3.1.7.1 Objectifs éducatifs enseignés sans ressources éducatives adaptées

(QUESTION 1)

Le tableau 41 présente les thèmes éducatifs pour lesquels les équipes soignantes n'ont pas encore de ressources éducatives adaptées, tandis que le tableau 42 se réfère à l'âge du patient.

Le détail de leurs réponses figure dans l'annexe 31.

Tableau 41. Objectifs éducatifs enseignés sans ressources éducatives adaptées

Objectifs éducatifs visant	Nombre de fois cité	Exemples de citations
La prévention	20	« Objectifs de sécurité » « Lui apprendre à repérer ses hypos et hypers »
Le traitement	13	« Pour les injections, savoir- faire. Produits factices et bras artificiel » « L'adaptation de doses, le rôle de l'insuline (...) »
La maladie elle - même	13	« Comment leur apporter le facteur qui manque et qui entraîne l'hémophilie » « Matériel permettant aux patients de mieux comprendre le pourquoi de leur maladie et donc les interdits »
La physiologie humaine	8	« Le corps humain, les organes pour expliquer la pathologie aux enfants » « Une maquette (...) permettant de visualiser l'effet des médicaments (...) »

Tableau 41. Objectifs éducatifs enseignés sans ressources éducatives adaptées (suite)

Objectifs éducatifs visant	Nombre de fois cité	Exemples de citations
La gestion des crises	8	« Gestion de la crise à domicile » « L'hypoglycémie et l'hyperglycémie (...) »
L'acceptation de la maladie	7	« Pour lui expliquer (à l'enfant) son état d'âme » « Pour traiter le comportement de l'enfant par rapport à sa maladie »
La diététique	6	« L'alimentation et DID » « Sur l'obésité (...) »

108 équipes soignantes ont apporté 75 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

Les équipes soignantes considèrent qu'elles n'ont pas de ressources éducatives adaptées pour particulièrement 7 thèmes de l'éducation thérapeutique : la prévention, le traitement, des connaissances sur la maladie elle - même, sur l'anatomie du corps humain, l'acceptation de la maladie, la diététique et la gestion des crises.

Tableau 42. Objectifs éducatifs enseignés sans ressources éducatives adaptées (âge des patients)

Objectifs éducatifs visant	Nombre de fois cité	Exemples de citations
Les moins de 11 ans	11	« Information de leur pathologie pour les tous petits » « Savoir être chez l'enfant hémophile de 6 à 10 ans »
Les adolescents	5	« Adaptation d'un bon matériel pour les adolescents » « (...) la sexualité et la maladie, le choix du métier » »

108 équipes soignantes ont apporté 16 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

11/16 équipes d'éducateurs - soignants déclarent ne pas avoir des ressources éducatives adaptées pour éduquer des jeunes enfants d'entre 3 et 10 ans, et 5/16 équipes, pour les adolescents.

- Besoins des éducateurs - soignants

Environ un quart des réponses des équipes soignantes ayant participé à l'enquête (25/108 questionnaires), exprime le souhait de disposer de ressources éducatives complémentaires pour l'éducation thérapeutique du jeune patient et de leurs parents.

Le tableau 43 concentre leur verbatim. Ils ont été groupés en trois thèmes selon le contenu.

L'intégralité de leurs énoncés est présentée dans l'annexe 32.

Tableau 43. Besoins exprimés en ressources éducatives

Ressources éducatives envisagées pour	Nombre de fois cité	Exemples de citations
Le travail éducatif du soignant	15	« Matériel multimédia » « (...) des jeux éducatifs pour les moins de cinq ans »
L'information de l'environnement proche de l'enfant patient	5	« (...) information auprès des parents (...), information traduite selon la langue des parents » « Informer la maîtresse »
La formation pédagogique du soignant	5	« Créer sketches à compléter » « (...) formation spécifique aux enfants »

108 équipes soignantes ont apporté 25 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

Parmi les ressources éducatives souhaitées pour le travail éducatif, les répondants citent des maquettes (du corps humain, des bronches, des brassards à perfusion), des jeux et des jouets (6/15 réponses). Ils citent aussi des documents *imprimés* (3/15 réponses) adaptés au problème de santé de l'enfant et du matériel multimédia (6/15 réponses). Ils estiment que ce dernier est un outil nécessaire pour communiquer, particulièrement avec l'adolescent.

Pour atteindre l'environnement proche de l'enfant et l'informer sur sa maladie (5/25 réponses), les répondants mentionnent des documents d'information pertinente pour les parents et pour la maîtresse d'école, ainsi que des ressources éducatives à l'attention de l'enfant et de sa famille axées sur la prévention et l'acceptation pour tous de la maladie (5/25 réponses).

- Difficultés et besoins éducatifs des soignants

Quelques équipes d'éducateurs - soignants se sont exprimées sur leurs difficultés et leurs besoins éducatifs.

Le tableau 44 présente deux de leurs principales difficultés dans l'éducation thérapeutique de l'enfant.

Le détail des énoncés des équipes d'éducateurs - soignants figure dans l'annexe 33.

Tableau 44. Difficultés et besoins éducatifs chez l'équipe soignante

Aspects	Nombre de fois cité	Exemples de citations
Manque de motivation	6	« (...) une reconnaissance de ce travail par nos directions et nos tutelles !!! » « (...) il faut du personnel intéressé (...) »
Besoin de formation et d'information	5	« La mise en place d'activités plus attractives pour les adolescents (...) » « J'aimerais connaître les différents jeux (...) Mes modestes capacités ne me permettent pas de les proposer (...) »

108 équipes soignantes ont apporté 11 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

D'après le tableau 44, la première difficulté pour mettre en place l'éducation thérapeutique est le manque de motivation de l'équipe soignante et la seconde, le besoin d'être informé et formé à cette éducation : en effet, les répondants déclarent avoir besoin de travailler en équipe, d'une reconnaissance de ce travail de la part de leurs supérieurs ainsi que d'un espace, de matériel et du temps pour mener à bien cette action éducative auprès de l'enfant malade chronique (6/11 énoncés).

Pour que l'éducation thérapeutique du jeune enfant se mette en place, les éducateurs - soignants considèrent qu'il est nécessaire de s'informer sur ce qui se fait en éducation thérapeutique du patient et de recevoir une formation spécifique (5/11 énoncés).

3.1.7.2 Pertinence des ressources éducatives pour l'éducation thérapeutique de l'enfant patient

(QUESTION 2)

Nous avons sollicité l'opinion des équipes d'éducateurs - soignants sur la pertinence des ressources éducatives destinées à l'éducation thérapeutique de l'enfant et proposées par l'industrie pharmaceutique, les associations de patients et les sociétés scientifiques.

Le tableau 45 résume leurs réponses à cette partie de l'enquête.

Le détail des réponses est exposé dans l'annexe 34.

Tableau 45. Pertinence des ressources éducatives d'après les soignants

Ressources éducatives pertinentes	Nombre de fois cité	Exemples de citations
Adaptée à l'enfant et à son éducation	46	« (...) Ces ressources éducatives sont toujours (des) compléments (...) pour nos séances d'éducation » « Tout jeu peut souvent être adapté à l'objectif posé dans l'éducation du patient »
Facilité de compréhension	30	« Permet à l'enfant de mieux comprendre et visualiser l'anatomie » « (...) permettent aux enfants de réfléchir, (...) à poser des questions pour une meilleure compréhension »
Total	76	

Tableau 45. Pertinence des ressources éducatives d'après les soignants (suite)

Ressources éducatives non pertinentes	Nombre de fois cité	Exemples de citations
Inadaptées à l'enfant et à son éducation	25	« Peu de supports au sein de notre unité voire mal adaptés à l'enfant » « Ne répondent pas toujours au développement psychomoteur et cognitif »
Complexes	21	« Tout est intéressant mais les documents ne montrent pas l'essentiel de la maladie » « Les parents ciblent mieux le problème, mais elles donnent beaucoup d'information (...) »
Total	46	

108 équipes soignantes ont apporté 122 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

Les soignants interrogés estiment que les ressources éducatives sont pertinentes à condition qu'elles puissent s'adapter à l'âge, à la compréhension, aux besoins de santé et à l'environnement proche de l'enfant patient.

3.1.7.3 Rôle des ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique de l'enfant patient

(QUESTION 3)

Nous avons demandé aux équipes d'éducateurs - soignants de se prononcer sur le rôle des ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient. Nous avons ainsi obtenu 111 réponses à cette question. Les réponses obtenues ont été regroupées dans trois tableaux.

Le tableau 46 concerne le rôle des ressources éducatives pour l'équipe soignante ainsi que pour le jeune patient. Le tableau 47 précise le rôle de ces ressources en tant que patrimoine des équipes soignantes et enfin, le tableau 48 présente le rôle de ces mêmes ressources par rapport à la pratique éducative des soignants.

Le détail de leurs réponses est présenté dans l'annexe 35.

Tableau 46. Rôle des ressources éducatives concernant l'équipe soignante et le jeune patient

Rôle des ressources éducatives	Nombre de fois cité	Exemples de citations
Stimulateur de l'éducation	57	« C'est bien d'avoir des choses à manipuler pour stimuler l'enfant » « Le rôle ludique qu'apportent ces ressources est très important pour ne pas laisser l'enfant »
Partie intégrante de l'éducation	18	« Document utiles dans ma pratique pour les enfants et leur famille » « C'est un moyen pas une fin »
Faciliter la communication	11	« (...) ces ressources (...) nous permettent d'ouvrir nos séances à une « interaction » patient-éducateur (...) » « Elles sont sources d'échanges enrichissants »
Support de compréhension	11	« (...) permettent une meilleure compréhension (...) » « S'il n'y a pas de jeux, il n'y a pas de retiens de l'information chez l'enfant »
Total	97	

108 équipes soignantes ont apporté 97 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

La plupart des répondants accordent aux ressources éducatives un rôle important autant pour le jeune patient que pour l'équipe soignante elle - même dans l'éducation thérapeutique de l'enfant (97/111 réponses).

Les ressources éducatives, selon ces éducateurs - soignants, sont un stimulateur de l'éducation thérapeutique (57/97 réponses), une partie intégrante de l'action

éducative (18/97 réponses), un facilitateur de la communication et un support pour la compréhension. 11/97 réponses correspondent à chacun de ces derniers rôles.

Tableau 47. Rôle des ressources éducatives concernant l'équipe soignante

Rôle des ressources éducatives	Nombre de fois cité	Exemples de citations
Patrimoine intellectuel de l'équipe soignante	7	« (Elles) peuvent être un guide pour le travail éducatif des soignants » « C'est une trace de l'équipe hospitalière pour les enfants »

108 équipes soignantes ont apporté 7 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

7/111 réponses concernent les propos des répondants sur le rôle des ressources éducatives uniquement pour l'équipe soignante.

D'après ces répondants, les ressources éducatives forment un patrimoine intellectuel des équipes soignantes. Un patrimoine intellectuel pouvant illustrer fidèlement leurs intentions éducatives.

Tableau 48. Rôle des ressources éducatives dans la pratique des soignants

Rôle des ressources éducatives	Nombre de fois cité	Exemples de citations
Secondaire, pas important	7	« Un petit rôle puisqu'on privilégie la consultation et la discussion » « C'est qui est important c'est les ressources humaines plus que les outils »

108 équipes soignantes ont apporté 7 réponses.

Les résultats présentés correspondent au nombre de citations dans les 108 questionnaires remplis.

7 répondants seulement s'expriment sur cette question. Ils considèrent que le rôle des ressources éducatives est finalement secondaire par rapport à la discussion et les ressources humaines.

SYNTHESE

Notre enquête comportant des questions ouvertes, les équipes soignantes ont rédigé quelques mots sur trois thèmes en rapport avec les ressources éducatives utiles dans l'éducation thérapeutique du jeune patient. Le premier thème concerne les buts éducatifs pour lesquels ces équipes soignantes estiment ne pas avoir encore des ressources éducatives adaptées.

Pour cette question, les répondants concentrent leurs réponses dans sept thèmes éducatifs : *la prévention, le traitement, la maladie elle - même, la physiologie humaine, la gestion des crises, l'acceptation de la maladie et la diététique*. Les réponses sont nombreuses pour les thèmes se rapportant à la maladie, le traitement et la prévention (46/75 réponses). Par ailleurs, certains répondants ajoutent pour cette même partie de l'enquête (16 réponses), qu'ils n'ont pas des ressources éducatives adaptées à l'âge des patients (cf. les tableaux 41 et 42).

Des équipes d'éducateurs - soignants dénoncent un manque de formation à cette éducation thérapeutique du jeune patient. 31/36 réponses peuvent se rapporter à ce besoin des éducateurs - soignants (cf. les tableaux 43 et 44). Aussi, d'après eux, il est nécessaire d'informer l'environnement proche du jeune patient sur sa maladie (5/25 réponses). Selon ces équipes soignantes, ces besoins éducatifs entre autres, ne permettent pas que cette pratique se développe convenablement.

Quant à la pertinence des ressources éducatives provenant d'autres lieux que l'hôpital, les personnes interrogées considèrent en majorité que celles - ci sont pertinentes (76/122 réponses), car elles facilitent la compréhension du jeune patient mais d'autres répondants (46/122 réponses), jugent que parmi les ressources éducatives connues, elles ne sont adaptées ni à l'âge du jeune patient, ni à son éducation (maladie, traitement, information complexe) ; (cf. tableau 45).

Pour la majorité des répondants, le rôle des ressources éducatives semble important pour le jeune patient et l'équipe soignante (104/111 réponses). Elles animent la pratique éducative, sont une partie intégrante de l'éducation, facilitent la communication, les échanges et sont un support pour la compréhension dans

l'apprentissage. Elles représentent aussi pour certaines équipes soignantes un patrimoine intellectuel (cf. les tableaux 46 et 47).

Pour très peu d'équipes soignantes (7/111 réponses), les ressources éducatives ont un rôle secondaire dans l'éducation thérapeutique du jeune patient et qu'on peut bien s'en passer, car ; il suffit d'une information claire et précise pour l'éducation (cf. le tableau 48).

3.2 ENTRETIENS AUPRES DE DEUX EXPERTS

Deux experts reconnus en santé et en sciences de l'éducation ont accepté de donner leur point de vue sur le rôle des ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient. Un de ces experts est professeur et l'autre est pédiatre.

Les questions posées aux experts étaient identiques. Seules les modalités des entretiens ont été différentes car elles ont tenu compte de leur disponibilité. Ainsi, un d'eux a accepté l'entretien face à face mais le second a préféré répondre par courrier électronique.

Les thèmes auxquels les experts sélectionnés ont dû répondre pour l'enquête sont présentés dans l'annexe 5.

Les tableaux thématiques 49 à 54 présentent des extraits des réponses des experts au guide d'entretien.

Les réponses des experts ont été regroupées sous les cinq catégories suivantes :

- Définition du terme : ressource éducative.
- Rôle des ressources éducatives.
- Effets des ressources éducatives.
- Type de ressource éducative le plus adapté à l'enfant.
- Moment idéal de l'intervention de la ressource éducative.

L'intégralité des réponses des experts figure dans l'annexe 36.

Les deux experts définissent ainsi la ressource éducative (tableau 49) :

Tableau 49. Définition du terme : ressource éducative

Expert	Réponses
V	« (...) et bien, des techniques, euh, des moyens (ligne 132), (...) les ressources éducatives sont de quatre ordres. Le premier (...) des connaissances extrêmement précises concernant (la) pathologie et son évolution (...) Un deuxième type (...) une connaissance précise (de la) psychologie (du développement) de l'enfance (...) Troisième type des connaissances, (...) savoir comment l'enfant se représente la maladie dont il est victime. (...) et la quatrième ressource éducative, (...) le système relationnel (...) une réflexion sur le vécu (de l'enfant avec sa maladie), (...) le soignant doit être compétant (...) sur ces quatre points » (lignes 33 - 96).
T	« (C'est) un moyen adapté aux besoins des enfants (âge, stade de développement). » (ligne 5).

Les ressources éducatives sont pour les experts représentées par des techniques et des outils. Ces derniers doivent répondre aux besoins physiologiques et psychologiques de l'enfant patient.

Pour un des experts (V), l'équipe soignante doit impérativement chercher à connaître quels sont les représentations et le vécu de la maladie chez l'enfant. Ce sont deux éléments importants pour essayer de communiquer avec lui en tant que jeune patient au même titre que les connaissances portant sur sa pathologie et son évolution, et sur le développement de l'enfance.

Le tableau 50 présente les opinions des experts sur le rôle occupé par les ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique de l'enfant.

Tableau 50. Rôle des ressources éducatives

Expert	Réponses
V	« (...) l'enfant a plus de tendances à se construire des images (sur son corps, à se percevoir), (...), il faut (que l'éducateur-soignant) l'interroge, qu'il sache la manière dont l'enfant s'aperçoit (...), parce que si l'enseignement qu'on lui propose va contre l'image qu'il se fait, il y a un problème » (lignes 175 - 180).
T	« Stimuler la curiosité sur le corps, la santé, donner envie d'apprendre par des moyens ludiques, non scolaires (...) » (lignes 18 et 19).

Pour le second expert (T), le recours aux ressources éducatives est important car elles donnent à l'enfant l'envie d'apprendre. Les ressources éducatives jouent un rôle de stimulateur de son éducation thérapeutique.

Il faut néanmoins, selon le premier expert, que les ressources éducatives aident l'enfant à mieux connaître son corps, ce qui permet de renforcer d'une manière positive une « image de soi ».

Les experts précisent les effets possibles des ressources éducatives (tableau 51).

Tableau 51. Effets des ressources éducatives

Expert	Réponses
V	« (...) je ne connais pas de ressource éducative nuisible (...), en revanche, (...) des comportements (...) négatifs. (Ces comportements sont) ceux qui ne prennent pas en compte l'intégrité psychologique et l'intégrité physique, l'intégrité affective de l'enfant ; (...) il y a aussi autre chose qui peut s'avérer négatif, (basculer le système relationnel de l'enfant et l'éducateur- soignant, ne pas respecter les règles de l'adulte et) être mis à égalité entre l'enfant et vous (...) les règles (...) ne peuvent pas passer si vous oubliez le système relationnel (...) » (lignes 232 - 264).
T	« (...) nuisible à l'enfant ? vis – à - vis de la maladie, si enseigne des erreurs, et des comportements dangereux pour sa santé ; vis – à - vis de la personne sur le plan moral ou psychologique : si les messages sont impossibles à réaliser pour lui et inatteignables (...) ou (s'ils) font peur ou démoralisent (...) une vertu curative ? (...) non ! (l'enfant) reste avec la maladie, (sauf si la ressource éducative a) (...) une approche empathique (se sentir compris dans un roman vécu ou un conte bien écrit par exemple) ou (apporte un) soutien (groupes d'adolescents (...)) » (lignes 23 - 34).

Pour le premier expert (V), les ressources éducatives ne peuvent être nuisibles puisqu'elles ont été construites à l'origine pour faire progresser l'enfant dans l'apprentissage. En revanche, ce sont, sans doute, les comportements des éducateurs - soignants qui peuvent avoir un caractère nuisible pour l'enfant lorsqu'ils négligent ses besoins d'enfant patient. Ces comportements pouvant amener à la perte relative ou totale du respect dans la relation adulte - enfant tout en rendant inopérante les intentions éducatives.

Selon les deux experts, les ressources éducatives utilisées doivent impérativement respecter le développement affectif de l'enfant et sa maturité intellectuelle. Les activités doivent rester accessibles à la compréhension de l'enfant et les tâches demandées réalisables, par exemple.

Ainsi, plus que les ressources éducatives ce sont les comportements des éducateurs - soignants qui peuvent se révéler « nuisibles » à la santé de l'enfant patient. En effet, si au lieu de l'encourager à adopter un comportement lui permettant

d'apprendre et de comprendre sa maladie, les activités éducatives proposées le confrontent à des objectifs éducatifs inatteignables, l'enfant, surtout l'enfant avec une « image de soi » insuffisamment bonne et avec peu de confiance en sa capacité à réussir, court le risque de perdre l'intérêt d'apprendre à se soigner et de mieux connaître sa maladie : en effet, comme A. Lieury et al., cité par J. IGUENANE [51] le signalent, chez l'individu « plus la compétence perçue est faible et le niveau de contrainte fort, plus le risque d'induire des comportements de découragement et de résignation par augmentation du sentiment d'incompétence est important ».

Le tableau 52 réunit les avis des experts sur le type de ressource éducative le plus approprié à l'éducation thérapeutique de l'enfant.

Tableau 52. Type de ressource éducative le plus adapté à l'enfant

Expert	Réponses
V	« (...) c'est avec le jeu (par exemple) que l'on va connaître la façon dont il va se représenter son corps (...), qu'on va l'aider à comprendre ce qu'on veut lui transmettre (...) » (lignes 202 - 205).
T	« (...), (pour les soignants celles qui procurent une) utilisation simple, agréable, transportable, facilitant le contact avec l'enfant, offrant la possibilité d'utilisation progressive sur plusieurs séances (...) » (lignes 44 - 46).

Selon un expert (V), le type de ressource éducative le plus approprié pour l'enfant dans son éducation est principalement celui qui produit chez l'enfant patient et l'équipe soignante une autre façon de s'exprimer.

Pour l'autre expert, il est préférable que la ressource éducative soit pratique et agréable pour les éducateurs soignants au niveau de son utilisation et facilement transportable. Aussi, le contenu proposé doit permettre de travailler sur plusieurs séances d'éducation.

Le tableau 53 présente les avis d'experts sur le moment idéal d'intervention de la ressource éducative dans l'éducation thérapeutique de l'enfant.

Tableau 53. Moment idéal de l'intervention de la ressource éducative

Expert	Réponses
V	« (...) chaque fois que vous entraînez du nouveau (...) vous créez (...) du déséquilibre (...). (Il faut) être sensible au fait qu'il y a des moments qui sont préférables qu'à d'autres pour introduire des choses dans la relation (enfant/ éducateurs- soignant) » (lignes 270 - 280).
T	« (...) quand elle répond à un besoin (...) à un désir de l'enfant (...) » (lignes 37 et 38).

Selon les experts, le mieux pour choisir le moment pour utiliser une ressource éducative c'est « se fier au bon sens ». D'après l'expert « V », il est évident que l'irruption des ressources éducatives, surtout de celles qui sortent du commun, certains jeux et jouets par exemple, se montre parfois susceptible d'entraîner un déséquilibre dans le déroulement de l'éducation thérapeutique. En conséquence, l'équipe soignante a intérêt à prévoir le moment idéal dans sa relation avec l'enfant patient pour présenter la ressource éducative.

Selon le second expert (T), il n'existe pas de moment idéal. La ressource éducative est justifiée si elle répond à un besoin, mieux encore, à un désir de l'enfant patient.

3.2.1 SYNTHÈSE

Le tableau 54 tente de synthétiser les entretiens avec les deux experts.

Tableau 54. Entretiens avec des experts

Thème	Réponses
Définition du terme : ressource éducative	Des moyens (techniques, outils), des connaissances, qui doivent répondre aux besoins physiologiques et psychologiques de l'enfant.
Rôle des ressources éducatives	Stimulateur pour l'enfant. Il faut que les ressources éducatives donnent à l'enfant l'envie d'apprendre.
Effets des ressources éducatives	Aucune ressource éducative n'est nuisible à la santé de l'enfant. Ce sont des comportements erronés des éducateurs- soignants qui risquent de faire basculer toute envie d'apprendre et n'importe quelle intention éducative.
Type de ressource éducative le plus adapté à l'enfant	Celui capable de produire chez les acteurs de cette éducation thérapeutique une autre façon de s'exprimer. Une ressource éducative pratique pour l'éducateur- soignant (utilisation simple, agréable et progressive sur plusieurs séances et facilement transportable).
Moment idéal de l'intervention de la ressource éducative	Se fier au bon sens pour choisir le bon moment de l'intervention de la ressource éducative. Il faut être attentif et répondre à un besoin ou à un désir de l'enfant.

On constate que les experts sont d'accords pour affirmer que toute ressource éducative, que ce soit des outils ou des activités, doit être planifiée et soigneusement sélectionnée pour concourir efficacement à l'apprentissage du jeune patient.

Les éducateurs - soignants doivent être attentifs à répondre aux besoins physiques, intellectuels et affectifs du jeune patient selon son âge et dans le respect de ses potentialités de santé. Si ce n'est pas le cas, les équipes soignantes risquent de faire fausse route sur leur attentes éducatives puisqu'une ressource éducative

inadaptée ne pourra jamais l'interpeller et les messages éducatifs échoueront à l'atteindre, au moins ceux qui reposent sur l'outil ou l'activité éducative.

Par ailleurs, d'après ces experts, les ressources éducatives doivent donner envie au jeune patient d'apprendre tout autant qu'à l'équipe soignante et encourager ces derniers à les utiliser. Elles doivent donner l'opportunité aux usagers de pouvoir s'exprimer autrement par le jeu, l'interprétation des rôles, la manipulation des jouets, l'explication des notions par le dessin, le conte, etc. [5].

Enfin, il faut se fier « au bon sens » afin de savoir quand une ressource éducative doit intervenir dans l'éducation thérapeutique du jeune patient.

4 DISCUSSION

4.1 DISCUSSION DES RESULTATS DE L'ENQUETE

4.1.1 IDENTIFICATION DES REpondANTS ET DE LEUR PRATIQUE EDUCATIVE

La grande majorité des personnes ayant répondu à l'enquête sont des professionnels concernés par l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint d'asthme, de diabète ou d'hémophilie (93,3%). Néanmoins, les réponses reçues émanent parfois de professionnels éduquant des jeunes patients atteints de maladies chroniques différentes de celles retenues dans notre enquête. Nous avons pris en compte leurs réponses pour notre recherche puisque qu'il s'agit dans tous les cas de maladies chroniques.

Les équipes soignantes sont composées en majorité d'infirmières (26,3%), de puéricultrices (21,8%), de pédiatres (17,3%).

Sur 163 structures de santé interrogées, nous avons ciblé 112 hôpitaux, 20 centres de cure et 31 associations de patients. Le fait que la majorité des répondants soit constituée d'infirmières s'explique par l'échantillonnage des structures de santé que nous avons exploré : il s'agit essentiellement d'hôpitaux et de centres de cure. Il est à noter que dans leur formation initiale, les infirmières sont sensibilisées aux concepts et aux pratiques de l'éducation thérapeutique.

Les puéricultrices et les pédiatres sont des professionnels concernés par les besoins physiques, psychologiques, intellectuels, affectifs de l'enfant. Des pédiatres spécialisés dans l'une ou l'autre des pathologies concernées par notre recherche ont répondu à notre questionnaire dans le cadre de leur spécialité : pneumologie, allergologie, diabétologie ou hématologie.

Par ailleurs, les éducateurs, kinésithérapeutes et psychologues (5,3%) ont été peu nombreux à répondre à l'enquête, ce qui peut laisser penser qu'ils ne prennent pas seuls en charge la conduite de l'éducation thérapeutique du jeune patient, mais qu'ils y collaborent. Seulement 3% des réponses proviennent des directeurs d'associations

de patients. Ces directeurs sont impliqués dans la production et la distribution de matériel informatif et éducatif dans certaines maladies chroniques. Sur l'ensemble des personnes enquêtées, 4,5% d'entre elles participent directement au traitement du diabète (diététiciens et diabétologues).

D'après les résultats de notre enquête, en 2002, plus de la moitié des équipes soignantes ayant répondu à l'enquête (62%) pratique l'éducation thérapeutique du jeune patient depuis moins de cinq ans.

Ch. MONFRAIX [62], dans sa thèse, présente des expériences en éducation thérapeutique de l'enfant infirme moteur. De telles expériences ont certainement contribué au développement actuel de l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique.

En effet, en 1998, l'OMS [19] définit et reconnaît l'éducation thérapeutique du patient adulte et par extension du jeune patient, mais cette dernière n'est définie par le Service des Recommandations Professionnelles de l'ANAES qu'en juin 2002 (Education thérapeutique de l'enfant asthmatique [1]).

Avant 1998, l'éducation thérapeutique du patient a été maintes fois confondue avec l'éducation sanitaire et avec d'autres types d'éducation. Aujourd'hui, qu'il s'agisse de l'éducation thérapeutique du patient adulte ou du jeune enfant, on lui reconnaît des spécificités dans ses buts, son organisation, ses outils éducatifs et son utilité en matière de santé. C'est en particulier la relation de partenariat « médecin – patient », fondée sur une démarche thérapeutique formatrice pour la personne malade, qui la différencie des autres dispositifs d'éducation pour la santé (S. Jacquemet, cité par l'Association Asthme et Allergies [110]). Les équipes soignantes ayant répondu au questionnaire exercent leur action éducative dans des services et centres médicaux les plus divers : centre éducatif respiratoire, centre d'accueil d'hémophiles, service d'unité de rééducation fonctionnelle spécialisée pour hémophiles et autres (cf. tableau 10).

Ainsi, l'éducation thérapeutique de l'enfant patient ne s'est pas encore constituée en service unique au sein des structures de santé ; elle s'est créée là où le besoin éducatif a été identifié par les équipes d'éducateurs - soignants. De même, les

ressources éducatives utilisées pour éduquer le jeune patient se sont développées en fonction des besoins des équipes soignantes.

De plus, le nombre annuel de séances d'éducation thérapeutique, ainsi que leur durée (20 minutes à une demi - journée de 3 heures environ) sont variables d'une équipe soignante à l'autre. Le jeune patient peut être éduqué, soit en consultation, soit en urgence, soit lors d'un séjour à l'hôpital ou centre de cure. Il peut aussi être éduqué lors des séances d'éducation thérapeutique programmées par les équipes d'éducateurs - soignants.

Tout ceci montre que l'éducation thérapeutique du jeune patient est, en 2002, un acte en cours de structuration. Elle n'a pas encore pris tout son développement dans les structures de santé en France.

4.1.2 LES RESSOURCES EDUCATIVES

- TYPOLOGIE DES RESSOURCES EDUCATIVES

A la question posée de savoir quels types de ressources éducatives les éducateurs - soignants utilisent avec le jeune patient, deux catégories seulement de jeux (les *jeux de société* et les *jeux basés sur des questions et des réponses*) et une seule catégorie de jouets (les *marionnettes*) ont été mentionnées.

Les équipes soignantes ont donné les noms qu'ils attribuent à ces jeux et à ce jouet : « surveillance de l'acétone, sport à la carte, le loto hôpital, le tour du diabète, sans bleu ni bosse et la marionnette – poupée - BOB ». Tous les autres jeux et jouets cités par ceux qui ont répondu à l'enquête ont une origine extérieure à la structure de santé et portent, par exemple, un nom commercial.

La plupart des ressources éducatives bénéficiant du soutien de l'industrie pharmaceutique ou d'une entreprise pour leur fabrication et leur distribution se retrouvent fréquemment dans les structures de santé.

L'analyse des réponses de l'enquête montre que, les documents sont les ressources éducatives les plus présentes dans l'éducation thérapeutique du jeune patient (40%). Ces documents sont dans 66% des cas des *imprimés*. Ils sont plus fréquemment

utilisés que les *documents audiovisuels et électroniques* (34%) dont l'usage est pourtant en plein essor en milieu hospitalier.

La mise en place de diverses *sorties* :

- self de l'hôpital,
- restaurant,
- supermarché

ou d'autres activités éducatives telles :

- excursions,
- randonnées

sont récentes dans l'éducation thérapeutique du jeune patient et exigent un savoir-faire particulier de la part des équipes soignantes pour leur réalisation.

• ORIGINE DES RESSOURCES EDUCATIVES

L'utilisation des ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient est indissociable de la pratique éducative propre à chaque équipe soignante. Ces équipes créent et adaptent ces ressources éducatives selon les besoins de santé de leur jeune public.

Dans notre questionnaire, nous n'avons pas fait préciser l'origine de certaines *techniques éducatives* (guidance, entretien individuel, exposé - cours, table ronde, études de cas, jeux de rôle) car celles – ci sont très diffusées et sont issues de la formation pédagogique des soignants.

Au contraire, en ce qui concerne les contes, les chansons et les comptines, les rondes et *autres techniques éducatives*, nous avons demandé leur origine car ces techniques éducatives peuvent provenir de l'équipe hospitalière, mais aussi, entre autres, provenir de l'industrie pharmaceutique ou des associations de patients.

La nécessité de créer et d'adapter des outils pour l'éducation thérapeutique du jeune patient a été ressentie bien avant que cette pratique éducative n'acquière une reconnaissance dans les structures de santé. Des documents imprimés, des outils comme la réglette à mesurer la douleur et autres en sont des exemples.

I. LINDQUIST [56], propose d'adapter tout jeu et activité ludique intervenant dans la thérapie de l'enfant malade. Elle considère que les jeux doivent être choisis de manière à accompagner parfaitement les gestes thérapeutiques à faire apprendre à l'enfant. Les règles de ces jeux peuvent être variées selon le résultat recherché.

De même, les besoins d'éducation thérapeutique du jeune patient ont dû être précisés pour que les équipes soignantes développent les ressources éducatives correspondantes. Par exemple, S. ROSENBERG - REINER [55] propose aux soignants d'utiliser poupées et peluches pour expliquer à l'enfant les soins ou l'intervention chirurgicale.

D'ores et déjà, des équipes soignantes soucieuses des besoins affectifs et de développement du jeune patient, cherchent des moyens familiers tels que certains jeux et jouets pour lui expliquer, notamment, sa maladie et son traitement.

Les ressources éducatives proposées par l'industrie pharmaceutique, par les associations de patients ou par d'autres entreprises du secteur de santé et même celles rencontrées parfois dans le commerce, semblent offrir aux équipes d'éducateurs - soignants des supports pour leur éducation thérapeutique. Mais surtout, elles constituent des modèles à partir desquels d'autres ressources sont créées en adaptant l'information médicale aux jeunes patients. Les connaissances acquises par les équipes soignantes les rendent plus compétentes pour confectionner leurs propres outils d'éducation.

- BUTS PEDAGOGIQUES ASSOCIES A L'UTILISATION DES RESSOURCES EDUCATIVES

D'après les réponses à l'enquête, l'éducation thérapeutique du jeune patient est réalisée généralement à la fois de manière individuelle et de manière collective (56,8% des réponses), ce qui est conforme aux recommandations de l'ANAES [1] sur le mode d'organisation de l'éducation thérapeutique de l'enfant : « *L'éducation (thérapeutique de l'enfant) peut faire appel à des séances tant individuelles que collectives* ».

Les résultats de notre enquête montrent que plusieurs ressources éducatives sont utilisées dans l'éducation thérapeutique, qu'il s'agisse de l'éducation thérapeutique

individuelle ou collective, la plupart du temps dans le but d'essayer de « faire acquérir des connaissances » au jeune patient (875/3590 items cochés), de « faciliter sa compréhension, son raisonnement » (748/3590 items cochés) et de « permettre l'évaluation » (600/3590 items cochés).

Pour autant, les objectifs des domaines sensori - moteur et psycho - affectif ne sont pas négligés. Des objectifs, tels que « faire acquérir des habiletés et des techniques, faciliter l'acceptation de la maladie et aider à la socialisation du jeune patient », représentent plus de la moitié des réponses obtenues. Cela signifie que le savoir - faire et le savoir - être constituent des buts pédagogiques importants pour les équipes soignantes, ce qui conforte l'idée selon laquelle l'éducation thérapeutique concerne le développement du jeune patient dans toutes ses dimensions.

Dans ce travail, le savoir est défini d'après G. Deleuze, cité par S. SOLERE - QUEVAL [70], comme étant le produit de la raison fonctionnelle : c'est « *l'agencement de ce qu'une époque peut dire (ses énoncés) et voir (ses évidences)* ». Nous disposons d'un savoir discursif et un savoir prescriptif. Le premier est une technique de discours et le deuxième une technique de transformation du rapport à l'environnement. Nous pouvons mentalement savoir comment faire une chose sans jamais l'avoir faite auparavant, et nous pouvons savoir faire une chose et en avoir le savoir discursif (énumérer, classer, etc.).

Concernant les objectifs éducatifs du domaine du savoir - faire et du savoir - être (« faire acquérir des habiletés et des techniques », « faciliter l'acceptation de la maladie » et « aider à la socialisation de l'enfant patient »), les *activités éducatives* sont les ressources éducatives les plus utilisées (cf. tableau 39).

Selon les personnes interrogées, elles apportent, en effet, des moyens permettant de communiquer autrement avec l'enfant patient, mais aussi avec ses parents, tout en les sécurisant, en les aidant à verbaliser les craintes suscitées par la maladie. Il est possible que certaines activités éducatives, grâce au facteur relationnel qui s'instaure entre l'équipe soignante et le jeune patient, voire sa famille, facilitent les échanges entre les uns et les autres dans un environnement propice à l'état de santé du jeune patient. Le même mécanisme ne se produirait probablement pas avec d'autres catégories de ressources éducatives (jeux, jouets et documents).

Les *démonstrations et travaux pratiques* (39% des activités éducatives) sont privilégiés par les équipes pour faire apprendre au jeune patient les gestes techniques qui assurent la continuité des soins hors de la structure de santé.

L'utilisation de maquettes du corps humain, ainsi que l'exécution répétée des techniques telles que les injections, les séances de massage et de gymnastique, l'application des sprays, l'usage du débitmètre de pointe, concernent l'application des connaissances et des gestes appris par les jeunes lors de leur éducation thérapeutique.

Dans ce groupe d'activités éducatives, l'atelier de dessin et peinture (3,8% des ateliers) est privilégié par rapport aux ateliers de cuisine (2,9% des ateliers) et de pâte à modeler et à sel (2,1% des ateliers), probablement pour des raisons pratiques. En effet, en ce qui concerne ces derniers ateliers, il faut prévoir davantage de matériel et de temps. De plus, il est nécessaire de préciser les objectifs éducatifs de façon à les atteindre en peu de temps et qu'ainsi, tous les jeunes patients du groupe puissent y participer.

Les excursions et randonnées sont souvent organisées par des associations de patients et des centres de cure. Ces structures de santé, dont le fonctionnement est différent de celui des hôpitaux, accueillent fréquemment des groupes d'enfants pendant des séjours variant de quelques jours à quelques semaines.

Les *sorties* au restaurant ou au self de l'hôpital (2,9% des visites ou sorties), par exemple, constituent des pratiques éducatives innovantes : elles permettent au patient d'appliquer ses connaissances et de bénéficier des explications et des conseils immédiats des éducateurs - soignants lors de la composition des repas, par exemple.

Nous constatons que l'utilisation des jouets est moins fréquente que celle des activités éducatives. Il s'agit, pour la plupart d'entre eux, de *marionnettes* (51,4% des jouets), de *ballons ou de balles* (43% des jouets). Ces deux sortes de jouets sont généralement privilégiées en raison de leur valeur de socialisation et de communication avec l'enfant patient et pour l'entraîner dans la pratique des techniques nécessaires à son traitement. D'après J. GASSIER [93], « (...) *le jouet*

n'est pas uniquement une source d'enrichissement intellectuel c'est aussi un médiateur entre la complexité de l'existence et la faiblesse de l'enfant (...) ».

Concernant *ballons et balles*, il s'agit dans 20,8% des cas, de ballons et de balles en caoutchouc adaptés aux exercices physiques, notamment sur l'entraînement au souffle chez le patient asthmatique.

Les *ballons et balles*, en plastique, en cuir, en mousse, et autres matériaux, peuvent servir davantage à la socialisation de l'enfant avec les éducateurs - soignants et avec d'autres patients lors des jeux en groupe. Ils sont utiles aussi pour initier à la pratique des injections et aux exercices de musculation, chez l'enfant hémophile par exemple.

De même, *poupées* et *peluches* peuvent servir à l'enfant à exprimer l'angoisse vécue lors de situations peu communes (hospitalisation suite à une crise, urgences, opérations chirurgicales, consultations). En effet, il est admis que les jouets participent à rassurer l'enfant, c'est le cas du doudou (D. W. WINNICOTT [89], du nounours et de la marionnette (S. Lebovici, cité par C. DUFLOT [111]).

Ainsi, nous constatons que les jouets sont très utiles à l'éducation thérapeutique du jeune patient. D'une part, ils établissent le lien entre l'éducateur - soignant et le jeune patient, aidant ce dernier à verbaliser son vécu. Une maquette de salle chirurgicale, le dessin, la chanson, le « puzzle hôpital » etc. sont des ressources éducatives qui permettent l'explication des soins médicaux et l'extériorisation des angoisses générées par l'environnement médical.

D'autre part, dans la maladie asthmatique, il est nécessaire que le jeune patient apprenne à effectuer le choix de poupées et de peluches non allergisantes.

A la question ouverte de l'enquête « autres buts éducatifs associés à l'utilisation des ressources éducatives », les éducateurs – soignants considèrent que certaines ressources éducatives peuvent être rattachées à la relation soignant/soigné (13% des réponses) et à la relaxation du jeune patient (3% des réponses). Ceci concorde avec le peu de réponses obtenues au sujet des ressources éducatives destinées à développer la socialisation du jeune patient en éducation thérapeutique (412/3590 items cochés).

Ces résultats nous amènent à considérer que l'éducation thérapeutique du jeune patient doit tout d'abord être basée sur une bonne communication avec l'équipe soignante. Comme le signale B. MINGUET [112], il est important d'offrir une écoute active et empathique à l'enfant et à ses parents, afin que ceux - ci acceptent l'éducation thérapeutique qu'on leur propose.

Certaines ressources éducatives, comme les jeux, les jouets et certaines activités, vont dans ce sens contribuer à l'éducation thérapeutique du jeune patient. C'est aussi l'avis de M. RUFO [113] qui estime que, l'activité ludique étant une protection contre la dépression, le jeu constitue un support de communication entre le jeune patient, sa famille et l'équipe soignante qui deviennent à leur tour partenaires de jeu.

L'éducation thérapeutique est particulière parce qu'elle se développe dans le contexte de la maladie. On peut donc considérer que l'équipe soignante, utilisant des ressources éducatives adaptées au public qu'elle accueille, rend la maladie moins inquiétante aux yeux du jeune patient et de sa famille.

Certains répondants considèrent que les jeux, plus spécifiquement, aident à instaurer chez le jeune patient une confiance qui favorisera ultérieurement les échanges relatifs à la maladie ou apporteront simplement de précieux moments de détente et de réflexion (cf. l'annexe 25).

La formation pédagogique des soignants devient, de ce fait, essentielle car ceux - ci, en se familiarisant avec des ressources éducatives diversifiées, apprennent à communiquer autrement avec le jeune patient. Ainsi, réalisent - ils à quel point il importe de garder cette communication constante pendant l'action éducative.

Dans ce sens, O. REBOUL [114], relève que :

«Le mot «pédagogie» a deux sens. D'abord, le fait d'être pédagogue, de posséder l'art d'enseigner et d'éduquer, un savoir - faire qui s'apprend surtout par la pratique (...), (la pédagogie) se soucie d'appliquer les sciences humaines à l'art d'éduquer. (Elle) est cet art raisonné qui donne à ceux qu'on éduque les moyens et l'envie d'apprendre ce qu'ils ne savent pas».

Comme nous pouvons le constater, la formation à l'éducation thérapeutique du jeune patient peut apporter des connaissances pédagogiques aux différents acteurs de cette éducation : aux professionnels de santé qui ont la connaissance de la maladie, aux « aidants » naturels (à savoir la famille du jeune patient) à d'autres professionnels concernés par cette éducation thérapeutique (musiciens, clowns, marionnettistes) et aux enseignants et chercheurs.

Lors des formations en éducation thérapeutique du patient, on peut supposer que les éducateurs - soignants continuent à se servir de techniques qui leur sont familières telles que : la table ronde, les études de cas, les jeux de rôle et le métaplan pour ne citer que quelques exemples, soit 11,8% des techniques éducatives.

Par ailleurs, les données du tableau 39 nous indiquent que très probablement les équipes soignantes considèrent que les activités éducatives : *techniques, démonstrations et travaux pratiques, ateliers et sorties*, sont des ressources éducatives plus propices à l'expression chez le jeune patient que celles basées sur l'utilisation des documents (brochures, cahier de surveillance, affiches). Le jeune patient peut, d'une part, à travers les activités éducatives, exposer son vécu et en parler, d'autre part, exprimer ses peurs concernant sa maladie qui l'amène à vivre des situations épouvantes dans un endroit souvent inconnu comme les structures de santé.

Les documents, quant à eux, permettent plutôt d'aborder des thèmes liés ou non à la maladie mais pas nécessairement en relation avec le vécu du jeune patient. Sur le plan pédagogique, les équipes soignantes voient, dans les documents, des supports d'information et de discussion avec le jeune patient (32/94 réponses). Dans une optique psycho - affective, elles souhaitent y trouver des arguments renforçant l'assurance du jeune patient et de ses proches (26/94 réponses), alors que du point de vue médical, elles y cherchent des supports utiles à la connaissance et au contrôle de la maladie (21/94 réponses).

- EFFICACITE DES RESSOURCES EDUCATIVES

Parmi les différentes ressources éducatives proposées par le questionnaire, aucune n'est considérée inefficace par les équipes soignantes. La plupart des activités

éducatives, des jeux et des jouets jugés « tout à fait efficaces » dans la pratique éducative des soignants, ont été créés par les mêmes équipes hospitalières. Par contre, la plus grande partie des documents utiles à l'éducation thérapeutique du jeune patient portant la mention « assez efficaces » proviennent en général de l'industrie pharmaceutique (cf. les tableaux 37 et 40).

Ainsi, nous observons, d'après les réponses à notre enquête, que les ressources éducatives complétées ou améliorées par l'équipe hospitalière, répondent mieux aux besoins éducatifs de l'enfant patient et/ou de l'équipe soignante car elles ont été adaptées à ces usagers, tandis que les ressources éducatives, produites par l'industrie pharmaceutique ou des organismes scientifiques, abordent les thèmes éducatifs d'une façon plus générale, car ils s'adressent à un plus grand nombre d'usagers.

Dans les réponses obtenues, toutes les ressources éducatives citées par l'enquête sont, sans exception, considérées comme « efficaces » ; jugement qui rejoint celui des experts interrogés. Ces derniers considèrent que toute ressource éducative ayant été élaborée pour contribuer à l'éducation thérapeutique du jeune patient se doit être efficace.

Cependant, nous croyons qu'un petit nombre seulement des ressources éducatives signalées par les répondants a fait l'objet d'une réelle évaluation et que leur efficacité reste à démontrer.

D'autre part, la signification du terme « efficacité » a été peut - être interprétée de façon diverse par les répondants, ce qui explique l'étendue des réponses.

4.1.3 OPINIONS DES EQUIPES SOIGNANTES SUR LES RESSOURCES EDUCATIVES

- OBJECTIFS EDUCATIFS ENSEIGNES SANS RESSOURCES EDUCATIVES ADAPTEES

Dans les réponses au questionnaire, les équipes d'éducateurs – soignants relèvent une absence de ressources éducatives pour certains objectifs (la prévention, le traitement, la maladie elle – même, la physiologie humaine, la gestion des crises,

l'acceptation de la maladie et la diététique). Cela ne les empêche pas d'effectuer un travail sur ces thèmes qu'ils estiment importants. Dans leurs séances, ces éducateurs - soignants ne font intervenir qu'un minimum de ressources éducatives. Ceci nous amène à penser que les ressources éducatives, toutes origines confondues, ne sont peut - être pas encore suffisamment distribuées et restent méconnues des usagers potentiels.

De manière générale, 91/108 des équipes soignantes souhaiteraient pouvoir mieux faire comprendre au jeune patient et à ses proches :

- 1) L'origine de la maladie.
- 2) L'évolution de la maladie et ses répercussions sur le fonctionnement des organes concernés.
- 3) Les conséquences d'une absence ou d'une mauvaise application des soins.

Ces équipes soignantes souhaiteraient également leur apprendre à identifier les signes annonciateurs d'un malaise, d'une crise, d'une hémorragie précoce et à les traiter. Aider le malade et ses proches à exprimer la douleur, à accepter la maladie, les soins.

Ces mêmes équipes soignantes sont à la recherche :

- a) De ressources éducatives qui feraient saisir à l'enfant l'importance d'apprendre à devenir prévoyant.
- b) D'un matériel qui les aiderait à travailler sur « l'image de soi » du jeune patient dans son environnement.

De plus, sur le plan éducatif, les équipes soignantes sont demandeuses de ressources éducatives pour expliquer l'action des médicaments sur les organes à traiter ou pour préparer les adolescents à choisir leurs activités physiques, leur alimentation, le métier qu'ils exerceront plus tard. Elles souhaiteraient disposer d'un matériel pédagogique non seulement pour aider ces adolescents au niveau de leur auto - traitement, mais aussi à réfléchir sur leur sexualité dans le cadre de leur maladie. Elles aimeraient enfin disposer de ressources éducatives qui apportent des

conseils sur l'organisation des sorties et des vacances des jeunes patients (cf. l'annexe 31).

Concernant les thèmes éducatifs pour lesquels les équipes soignantes ne disposent pas encore de ressources adaptées, certaines (25/108) ont saisi l'occasion pour exprimer également les besoins et difficultés qu'elles rencontrent dans leur pratique éducative.

De même, 15/25 des équipes indiquent leur méconnaissance des ressources éducatives pouvant être utiles à l'éducation thérapeutique de l'enfant. Ces équipes sont vraisemblablement arrivées à cette conclusion en découvrant la liste des ressources éducatives proposées par notre questionnaire. Cette lecture leur a certainement permis de comparer l'ensemble des ressources éducatives existantes avec celles dont elles disposent. Ainsi, le questionnaire serait à l'origine de leurs réactions et de leurs questionnements (cf. l'annexe 32).

Quant aux difficultés éducatives ressenties par quelques équipes soignantes, 11/108 d'entre elles dénoncent un manque d'enthousiasme chez les éducateurs – soignants pour réaliser cette éducation thérapeutique dans leurs services ou centres médicaux (6/11 réponses).

5/11 des équipes soignantes ressentent le besoin d'être formées à cette éducation thérapeutique et d'avoir la possibilité de mettre à jour régulièrement leurs connaissances par des rencontres, par des échanges d'expériences et de création de matériels à visée éducative (cf. l'annexe 33).

Ainsi, l'absence de formation à l'éducation thérapeutique du jeune patient, ajoutée au manque de motivation des équipes soignantes pour cette pratique, semble être mise en cause par les éducateurs - soignants. Ces deux aspects sont liés au processus lent de structuration de l'éducation thérapeutique du jeune patient.

Enfin, une seule équipe mentionne un dernier aspect relevant le peu de publicité faite sur l'éducation thérapeutique auprès des jeunes patients et de leurs proches mais aussi auprès des professionnels de santé. En connaître l'existence est fondamental pour que les jeunes patients intègrent précocement une équipe d'éducation thérapeutique. Il faudra donc encore patienter avant que l'éducation thérapeutique

gagne sa place dans le milieu de soins, qu'elle y soit organisée et plus amplement connue et reconnue.

- PERTINENCE DES RESSOURCES EDUCATIVES POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT PATIENT

En ce qui concerne la pertinence des ressources éducatives fournies aux structures de santé par l'industrie pharmaceutique ou autres organismes du secteur scientifique, 46/108 des équipes soignantes les trouvent inadaptées à l'enfant patient du fait de leur trop grande complexité, tandis qu'une majorité des équipes soignantes (76/108) les trouvent, elles, adaptées à l'âge et à l'éducation thérapeutique du jeune patient (cf. le tableau 45).

Parmi les avantages que les équipes soignantes accordent à ce type de ressources éducatives, on retient essentiellement la présentation attractive de la ressource éducative tant pour le jeune patient que pour l'équipe soignante. Elle est d'autant plus séduisante aux yeux des éducateurs que sa conception soignée facilite un usage pratique. Les ressources éducatives créées par les équipes soignantes n'atteignent pas la même qualité de fabrication en terme de présentation et de manipulation.

Exemples des citations des équipes soignantes :

- «Ce sont des supports intéressants car ces organismes (l'industrie pharmaceutique et autres sociétés scientifiques) ont des moyens financiers pour créer de façon ludique des outils».
- «Bien faits».
- «Ludiques et attractives».
- «Praticité des documents par rapport à ce que l'on peut créer nous - mêmes : plastifié, solidité».

De plus, la ressource éducative produite par l'industrie pharmaceutique bénéficie d'une bien plus large distribution dans les structures de santé, ce qui est indispensable à son évaluation : en effet, plus une ressource éducative est exclusive à l'équipe soignante qui l'a conçue, moins elle a de chances d'être testée par d'autres soignants et son impact éducatif reste restreint.

Les équipes soignantes considèrent généralement que les ressources éducatives pour l'éducation thérapeutique du jeune enfant issues de l'industrie pharmaceutique ou d'autres entreprises sont très abouties tant sur le contenu, la forme attractive que sur la pertinence des conseils qu'elles contiennent. Ce matériel pédagogique, en faisant ressortir les points clés de la maladie, est d'une grande utilité pour les éducateurs – soignants.

En revanche, de par leur origine même : industrie pharmaceutique ou similaire, ces ressources éducatives gardent une finalité commerciale avec l'inconvénient d'un risque d'encouragement à la consommation médicamenteuse. Les ressources éducatives produites par des associations de patients ne présentent pas ce défaut et, selon un panel d'équipes soignantes interrogées, seraient plus pertinentes que celles de l'industrie pharmaceutique. En effet, les équipes soignantes sont convaincues que les ressources éducatives des associations de patients sont conçues dans une vision purement éducative.

Ainsi, les ressources éducatives produites par l'industrie pharmaceutique ne tiennent pas compte bien souvent de l'environnement de l'enfant et du patient adulte (culture, niveau de scolarisation) ce qui constitue un défaut majeur puisqu'un tel matériel ne peut les interpeller, c'est le cas des imprimés (brochures, fascicules, affiches). Malheureusement, pour cette raison, les équipes soignantes pensent que même les patients adultes ont du mal à comprendre l'information donnée dans ces ressources éducatives et se désintéressent rapidement de leur lecture.

Cependant, toute ressource éducative conçue en dehors de la structure médicale apporte des idées dont les éducateurs soignants s'inspirent pour la fabrication de leurs propres ressources. Grâce à cet apport externe, ils repèrent plus facilement les messages importants à faire passer et conçoivent leurs explications en repérant préalablement les mots les plus simples et les plus précis.

Dans ce sens, d'après S. ROSENBERG - REINER [55], « *les objectifs assignés (aux) jeux mettant en scène l'hôpital et leur contenu devraient être définis par une collaboration entre soignants et fabricants* ». Pour cela, il faudrait que des professionnels de la santé et du jouet, par exemple, travaillent ensemble afin d'aider le jeune patient à se soigner et à mieux vivre l'idée et la réalité de la maladie.

Il importe de noter que le jeune patient n'est généralement pas en mesure d'évaluer les facteurs de gravité de sa maladie. Ce sont les adultes, parents et équipe soignante qui lui transmettent une représentation de son problème de santé.

Dans le cas de ces jeunes patients, la façon dont ils sont pris en charge influe sur la vision qu'ils ont de leur maladie, qu'ils peuvent vivre comme un handicap ou un signe distinctif. Si les parents et le corps médical se focalisent exagérément sur la pathologie, elle risque d'accaparer l'individualité des jeunes patients et de fixer un handicap permanent.

D'après J. COOK et J – P. DOMMERGUES [3], *«la maladie chronique peut pérenniser un état de dépendance abusive dans lequel parents et pédiatres peuvent se laisser conduire, parfois à leur insu, dans un contrat de maintenance en enfance de l'adolescent malade »*.

De là provient l'idée que l'éducation thérapeutique des jeunes enfants modifie la vision de la maladie auprès des parents, à l'école auprès des enseignants et les rend, eux aussi, partenaires de santé de l'équipe soignante.

- RÔLE DES RESSOURCES EDUCATIVES POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DE L'ENFANT PATIENT

Nous savons que jeux et jouets existent depuis l'antiquité. Le fait que l'enfant se construise aussi à travers l'activité « jeu » n'est plus discutable aujourd'hui. Comme l'assurent certains auteurs, le jeu pour l'enfant est socialisateur [90] et essentiel pour son épanouissement. Comme le jeu est omniprésent dans la vie de l'homme il n'est pas surprenant qu'il fasse partie intégrante d'une des activités humaines d'importance : l'éducation.

L'éducation formelle et l'éducation non formelle sont des activités que l'on retrouve tout au long de la vie des hommes. L'éducation thérapeutique, qui est devenue une pratique éducative formelle, est nécessaire au jeune patient atteint de maladie chronique pour se former à la gestion de sa maladie, ainsi éduqué, il peut envisager de vivre pleinement avec sa maladie.

Pour que l'éducation thérapeutique l'interpelle, des équipes d'éducateurs soignants ont compris qu'il fallait travailler en y incluant des ressources éducatives qui lui sont familières parce qu'elles gardent leur côté ludique et qu'elles ont prouvé leur efficacité à l'école, un milieu maintenant adapté à l'enfant. Nous faisons référence notamment aux jeux traditionnels : loto, mémo, puzzle et domino.

L'éducation thérapeutique du jeune patient n'exclut ainsi aucune ressource éducative qui puisse contribuer à la relation de l'éducateur - soignant et du jeune patient. Cette relation garde en elle une grande valeur parce que c'est par son intermédiaire qu'il peut accepter dans son environnement la structure de santé et l'acte d'éducation à sa thérapeutique.

Selon les équipes soignantes, les ressources éducatives sont progressivement devenues partie intégrante de l'éducation et y jouent plus d'un rôle.

Elles sont un support d'éducation autant pour les enfants patients que pour leur famille et l'équipe soignante. Ces ressources éducatives ont aussi un rôle d'intermédiaire dans la communication entre l'ensemble des acteurs de l'éducation thérapeutique et manifestement servent de modèles solides à la création d'autres ressources éducatives par les éducateurs - soignants. Par leur aspect souvent attractif pour le jeune public elles agrémentent les séances d'éducation. Elles sont même considérées par nos répondants comme un patrimoine intellectuel pour les équipes soignantes car elles peuvent illustrer leurs propos d'éducation.

Pour B. MINGUET [112], le jeu reste un support privilégié parce qu'il constitue un des meilleurs moyens d'adaptation de l'enfant à un univers hospitalier. Le jeu fait lien entre l'environnement familial de l'enfant et l'hôpital. Dans des moments inhabituels comme l'hospitalisation, l'enfant reste avec son individualité et ses potentialités révélées ou en devenir. Le jeu lui sert de moyen pour organiser ses capacités dans un nouvel espace peu rassurant pour lui, du fait de son étrangeté. Certains jeux, en plus d'instruire, peuvent donner à l'enfant un bon souvenir de son hospitalisation.

Selon les réponses à notre enquête, les ressources éducatives contribuent à faire découvrir ou redécouvrir à l'enfant autrement les thèmes de son éducation tout en le stimulant, ce qui permet sa meilleure participation et contribuent également à

entretenir le dialogue entre l'équipe soignante et les parents du patient. C'est de cette façon que s'effectuent les échanges en développant des apprentissages entre tous les participants.

Grâce aux ressources éducatives, l'équipe soignante a la possibilité d'offrir au jeune patient des mises en situation, de réfléchir ensemble et de proposer des solutions. Ainsi, l'éducateur - soignant se met à la portée du jeune patient, puisque tous les deux peuvent communiquer différemment à l'aide de matériels spécialement conçus.

En contre - partie, les mêmes répondants sont conscients que, pour que les ressources éducatives soient efficaces, il faut encore savoir les utiliser et qu'il est indispensable de rencontrer d'autres équipes soignantes afin d'échanger sur leurs expériences et leurs ressources respectives.

4.2 ENTRETIENS AVEC LES EXPERTS

Les opinions des experts nous conduisent à définir les ressources éducatives comme tout objet, technique, support, activité et connaissance au service de l'éducation et de l'apprentissage. Si toute ressource éducative est définie comme telle à partir du moment où elle a été conçue pour répondre à une intention éducative, en revanche, il est nécessaire de ne pas négliger les besoins affectifs, de santé et de développement du jeune patient. En effet, comme le souligne un des experts, ces négligences sont des mauvais comportements qui peuvent faire échouer la relation de l'éducateur - soignant et du jeune patient ; or, la base de tout acte d'éducation thérapeutique est la communication empathique¹⁶ entre tous ses acteurs.

De plus, les activités éducatives par exemple, comme les démonstrations et travaux pratiques, les ateliers et les visites ou sorties, sont des ressources éducatives conditionnées fondamentalement par les relations humaines entre les jeunes patients et les éducateurs - soignants, et les relations entre les mêmes patients. C'est ce groupe des ressources éducatives principalement, où les acteurs

¹⁶ D'après A. LACROIX et J – Ph. ASSAL [20], empathique est un terme créé par de psychologues et thérapeutes anglophones. C'est le terme pour désigner « le processus d'identification intellectuelle et affective grâce auquel le praticien saisit l'état physique du sujet ».

interagissent, qui mettent le plus en avant l'importance d'une qualité de la communication dans l'acte éducatif.

Dans ces activités, la ressource éducative doit bien entendu répondre au but éducatif pour lequel elle a été préparée, mais elle doit aussi conduire le jeune patient et l'équipe soignante à l'utiliser différemment et à s'exprimer autrement au sujet de la maladie.

L'apprentissage du traitement chez le jeune patient doit porter également sur son corps afin qu'il parvienne à s'exprimer sur son image corporelle. Dans ce but, il faut lui proposer des moyens adaptés à ses caractéristiques physiques et, si nécessaire, l'aider à modifier son corps et l'image qu'il en a (dans le cas de l'obésité par exemple), à comprendre sa maladie et enfin à s'accepter avec elle. Dans cette situation, la ressource éducative peut jouer un rôle intermédiaire entre tous les acteurs de l'éducation thérapeutique (jeune patient, ses proches et l'équipe soignante).

L'opinion de certaines équipes soignantes relative à la praticité et à la bonne présentation des ressources éducatives proposées par l'industrie pharmaceutique rejoint celle des experts interrogés : ils s'accordent sur l'importance de la facilité de manipulation qui permet que la ressource éducative soit utilisée et connue de la majorité des usagers. La praticité est une qualité exigée pour toute ressource éducative sans tenir compte de son origine, c'est aussi un des critères de l'évaluation de la ressource éducative parce qu'elle est facilement perçue.

La pédagogie appliquée à l'éducation thérapeutique du jeune patient prend en compte les résultats de différents travaux sur le développement intellectuel et affectif de l'enfant (J. Piaget, D. W. Winnicott, ...). Grâce à ces travaux, l'éducation est planifiée, organisée de façon à mieux comprendre l'enfant patient. Ainsi, elle s'intéresse particulièrement à l'emploi d'outils pédagogiques divers, spécialement conçus pour les enfants.

Depuis quelques années, une institution française, l'IPCCEM, se charge de former les soignants à l'éducation thérapeutique pour les jeunes patients atteints de maladies chroniques. Pour cela, elle accueille des professionnels de santé qui mènent des

expériences originales de création de matériel didactique et ludique en les aidant dans la mise en œuvre et la validation de leur création. Cette voie de développement prometteuse est amenée à se développer.

D'autres travaux de recherche approfondis sur les différents aspects de l'éducation thérapeutique du patient permettent de mieux expliquer la nature de celle - ci et de faire naître chez les équipes soignantes le besoin de se spécialiser dans ce domaine.

4.3 DISCUSSION GENERALE

4.3.1 DELIMITATION DU THEME

La place du jeu, du jouet, des documents et des activités éducatives dans l'éducation de l'enfant est considérable de même la participation de ces ressources à la prise en charge de l'enfant malade pourrait donner lieu à des développements importants.

Nous avons choisi de limiter notre investigation à l'éducation thérapeutique des enfants atteints de maladie chronique pour les raisons que nous avons expliquées dans le point « 2.3 Population ». Néanmoins, notre travail a nécessité de bien définir au départ les éléments de notre thématique. Ces éléments sont *les ressources éducatives* et *l'éducation thérapeutique du jeune patient*.

D'une part, nous avons construit la définition de « ressource éducative » entre autres, à partir des données se rapportant à la formation (en agriculture et aux nouvelles technologies) et à l'auto - formation¹⁷. Ainsi, nous avons pu apporter une définition plus complète de ce que nous appelons ici « ressource éducative ».

D'autre part, nous avons accordé une plus grande importance aux ressources éducatives, supports, outils et activités, qu'à la relation entre l'éducateur - soignant et

¹⁷ Groupe académique de réflexion et d'animation en nouvelles technologies et ingénierie éducative [115].

Ministère de l'agriculture et de la forêt. France. Direction générale de l'enseignement et de la recherche [71].

Centre régional de documentation pédagogique du Nord – Pas – de – Calais [72].

le jeune patient et entre jeunes patients. Ces personnes - ressources occupent une place primordiale dans le processus éducatif et constructif du jeune patient et sont, à l'évidence, à la base des ressources éducatives citées dans cette recherche, puisque, sans ces personnes, aucun acte éducatif ne pourrait avoir lieu.

Nous avons obtenu la définition de notre deuxième élément dans une source documentaire récente (ANAES [1]), alors que l'éducation thérapeutique du patient enfant se pratique depuis plusieurs années en France. Elle est cependant la celle qui formalise « l'éducation thérapeutique du jeune patient » prenant appui sur la définition apportée par l'OMS en 1998.

4.3.2 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Les objectifs de notre recherche correspondent aux limites du champ d'investigation que nous nous sommes donné. Il s'agissait principalement de faire le bilan des ressources éducatives utilisées pour l'éducation thérapeutique de l'enfant patient et de mieux comprendre comment et pourquoi ces ressources éducatives étaient employées par les soignants dans le cadre de leur pratique.

Nous reconnaissons que ces objectifs n'envisagent d'une part, qu'un aspect de la problématique de l'éducation thérapeutique et d'autre part, l'enfant et son rapport avec les jeux, les jouets, les documents et les activités éducatives.

Un objectif préalable à l'enquête fut de mettre en perspective historique les ressources éducatives destinées à l'enfant, par rapport aux concepts de santé et d'éducation thérapeutique du patient. Dans ce domaine, notre recherche fut d'ordre documentaire.

Nous avons ainsi rassemblé une documentation sur l'enfant et sa santé à différentes périodes afin de tracer par la suite la trajectoire des ressources éducatives, dont les jeux et les jouets, destinés à l'éducation de l'enfant. Nous retrouvons plus tard certains de ces jeux et jouets intégrés dans l'éducation thérapeutique du jeune patient (ballons, maquettes, jeux de société, etc.).

Pour mieux comprendre ce fait, nous nous sommes tout d'abord intéressés à savoir comment de simples jeux (saute - mouton, billes, échasses) et des objets comme

l'antique poupée, les petits objets de dentition, balles et autres, se sont introduits dans la vie de l'enfant et comment ces jeux et ces objets, parmi beaucoup d'autres, ont regagné une place importante dans sa vie, suite à une redéfinition de l'enfant comme un être en devenir [86].

Pour cela, il nous a paru important de prendre en considération les musées consacrés à l'histoire des jeux et jouets (cf. l'annexes 38) ainsi que d'analyser certains écrits (historiques, pédagogiques et philosophiques principalement), anciens et contemporains, sur des jeux et jouets utiles à l'éducation de l'enfant.

Trois objectifs de notre travail sont consacrés à l'enquête elle – même (cf. le point 2.1 « Objectifs de la recherche »).

Ils portent sur l'inventaire des ressources éducatives, l'évaluation de leur efficacité ; l'identification de leur rôle et de leur pertinence. Dans le cadre de ces objectifs et pour apporter un éclairage complémentaire aux résultats de l'enquête nous avons conduit les entretiens auprès des experts.

Le dernier objectif de notre recherche concerne la réalisation d'une typologie des ressources éducatives utilisées dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique.

En tout dernier lieu nous proposons une liste exhaustive de tout outil, support, activité et technique éducative en guise de typologie de ressources éducatives (cf. l'annexe 39).

4.3.3 LA METHODOLOGIE

- Population enquêtée

L'éducation thérapeutique du patient adulte ou de l'enfant se caractérise par un travail en équipes pluridisciplinaires, ce qui garantit une éducation personnelle et complète pour le patient. De ce fait, nous avons ciblé des équipes soignantes éduquant des jeunes patients atteints de maladie chronique, principalement d'asthme, de diabète et d'hémophilie et ce dans trois types de structure de santé : les hôpitaux, les centres de cure et les association de patients.

Notre recherche a utilisé un fichier de structures de santé françaises concernées par l'éducation de l'enfant atteint de maladie chronique. Il s'agit d'un fichier centralisant des données venues principalement de l'IPCCEM – principale institution de formation d'éducateurs - soignants en France - qui nous a permis de cibler de façon fiable la population « idéale » pour notre recherche (154/324 noms, anciens stagiaires de cette institution, sont la moitié de notre échantillon). Il faut admettre que l'éducation thérapeutique est en cours de construction, ce qui explique, en grande partie, le nombre encore réduit de ce type de soignants formés pour l'éducation thérapeutique du patient.

Toutefois, étant donné le caractère national de notre recherche, nous avons sollicité d'autres équipes d'éducateurs - soignants dont nous savions qu'elles n'avaient pas reçu de formation spécifique à l'éducation thérapeutique. En revanche, nous étions convaincue que leur pratique éducative concernait des jeunes patients de 4 à 12 ans atteints de maladie chronique. C'est la raison pour laquelle ce travail se concentre sur l'éducation thérapeutique du jeune patient.

Pour notre enquête, nous avons prévu l'envoi et la collecte des questionnaires par voie postale, suivies d'un seul appel téléphonique de relance 15 jours après. Or, passé un certain délai, nous avons ressenti la nécessité d'appeler ceux qui n'avaient pas répondu afin de fixer un rendez-vous téléphonique au cours duquel nous remplirions ensemble le questionnaire.

Grâce à cette démarche nous avons pu dépasser le taux de 50% des réponses.

Nous avons rencontré des problèmes d'acheminement pour quelques questionnaires envoyés, ce qui a entraîné un taux de non - réponse de 46,8%. Tout d'abord, les coordonnées de plusieurs équipes soignantes, surtout de celles non formées à l'éducation thérapeutique, se sont avérées souvent inexactes. Nos sources d'information en sont probablement la cause. Ensuite, plusieurs autres équipes soignantes ont considéré qu'elles n'étaient pas concernées ou intéressées par l'enquête (49 questionnaires). Enfin, d'autres questionnaires ont été égarés sans que l'on en connaisse la raison (44 questionnaires).

La plupart des réponses reçues (questionnaires remplis, incomplets, ou même vierges mais pour lesquels nous avons eu des nouvelles), proviennent des équipes soignantes du fichier IPCEM et/ou connues du Département de Pédagogie de la Santé de Bobigny Paris 13 d'où dépend cette recherche. Peut - être la relation des personnes interrogées avec ces deux structures a – t – elle favorisé leur participation à l'enquête ?

- Outils de la recherche

Pour la construction du questionnaire, nous avons procédé à un recensement des ressources éducatives utiles à l'éducation thérapeutique du jeune patient pour les tranches d'âge intéressé.

Ainsi, nous avons effectué une recherche exploratoire dans trois hôpitaux parisiens de référence qui ont fait la preuve de leur expérience en éducation thérapeutique du jeune patient. L'IPCEM a mis à notre disposition les mémoires des stagiaires ayant travaillé auparavant sur des ressources éducatives. Nous avons aussi effectué des visites à une association de patients (Sparadrap [61]) qui agit depuis sa création comme un centre national de ressources sur l'enfant et l'hôpital.

- Questionnaire

Le questionnaire, qui propose une vaste énumération de ressources éducatives trouvées dans des structures de santé pour l'éducation thérapeutique du jeune patient a rencontré plusieurs problèmes techniques et méthodologiques :

a) Au niveau du vocabulaire

1. Dans la partie d'identification des représentants des équipes soignantes et de leur pratique éducative (première page du questionnaire, question b - 1), nous avons utilisé le terme « cadre » sans toutefois spécifier la profession « cadre infirmier ou cadre kinésithérapeute » ou autres. Au dépouillement des résultats, nous avons pu constater que des infirmiers avaient coché les deux cases correspondantes en raison du statut « cadre » de leur profession. Dans nos résultats et uniquement dans ce cas, le terme « cadre » est assimilé à « cadre infirmier » (2,3% des réponses).

2. Concernant le mode d'organisation de la pratique éducative des soignants (première page du questionnaire, question b - 4), nous avons utilisé les qualificatifs « individuel », « collectif » et « mixte », ce dernier terme désignant l'usage combiné des deux modes précédents d'organisation. Certains des répondants ont cependant compris que « mixte » se référait à un travail avec des jeunes patients filles et garçons, et non à une alternance de travail individuel et de travail collectif.

Certaines équipes soignantes ont répondu de la façon suivante : a) individuel, b) individuel et mixte ou c) individuel et collectif. Dans les deux derniers cas de figure (b et c), ignorant ce que leurs réponses pouvaient signifier précisément, nous avons été contraint d'imputer ces réponses dans nos résultats à l'éducation individuelle et collective (mixte dans le questionnaire).

b) Au niveau de la conception du questionnaire

1. Dans la partie des tableaux des ressources éducatives (deuxième partie du questionnaire, pages 3 à 8), colonne « utilisation (de la ressource éducative) en éducation individuelle ou en éducation collective », nous avons envisagé la fréquence d'utilisation par les lettres R (régulière) et O (occasionnelle). Comme seuls les questionnaires remplis au cours d'entretiens téléphoniques avec les éducateurs soignants précisaient ce critère (46,3% des questionnaires), nous n'avons pas pris en compte cette donnée pour l'élaboration des résultats.

2. Dans les tableaux concernant les ressources éducatives, colonne « Nom et type (de la ressource éducative) » nous avons conservé le nom d'origine de la plupart des ressources éducatives connues d'un large public (jeu de l'oie, poupées, maquettes, rondes, coloriage – découpage, carnet de surveillance, etc.) Dans certains cas, certaines ressources éducatives faisant partie de notre répertoire, n'avaient pas d'appellation. Dans ce cas, nous leur en avons assigné une à l'aide des éducateurs - soignants impliqués dans notre recherche exploratoire. Les noms attribués ont été choisis pour les désigner ou pour qualifier leur mode d'utilisation (jetons en carton, planches illustrées, massages, gymnastique, cahier « aide - mémoire » et « service d'éducation par téléphone »).

3. Dans la colonne concernant l'efficacité des ressources éducatives, les équipes soignantes devaient se prononcer sur ce critère pour chacune des ressources éducatives relevées (0 : pas efficace ; 1 : peu efficace ; 2 : assez efficace et 3 : tout à fait efficace dans leur expérience). Toutes les équipes soignantes ont ajouté des demi - points dans l'échelle 1 à 3 pour au moins une ressource éducative. Dans ce cas, la valeur retenue a été le nombre entier immédiatement inférieur (1,5 a été ramené à 1, 2,5 à 2 et 3,5 à 3).

4. La troisième partie du questionnaire comportait trois questions ouvertes. La première portait sur les thèmes pour lesquels les équipes soignantes ne disposent pas encore de ressources éducatives adaptées. La deuxième, sur le rôle des ressources éducatives produites par l'industrie pharmaceutique et autres sociétés scientifiques. La troisième sur la pertinence des ressources éducatives.

Pour cette dernière partie de l'enquête, les éducateurs – soignants ont donné à 2 des 3 questions plus d'une réponse (pour le rôle des ressources éducatives, 108 équipes soignantes ont donné 122 réponses et pour la pertinence des ressources éducatives, 108 équipes soignantes ont donné 111 réponses). Ceci nous laisse à penser que les équipes soignantes ont été plus à l'aise pour répondre à nos questions ouvertes qu'aux questions à réponses multiples, notamment à celles concernant les tableaux consacrés aux ressources éducatives.

Il faut préciser que la quantité d'informations et le format des tableaux des ressources éducatives du questionnaire (6 tableaux format A3) ont pu décourager une lecture détaillée. Par contre, les équipes soignantes n'ont pas voulu négliger les trois questions qui terminent le questionnaire.

c) Au niveau du traitement des données

Pour le dépouillement des résultats, nous avons pensé que l'utilisation d'un logiciel existant spécialisé dans le traitement serait l'idéal en terme de rapidité et d'exactitude des données exploitées. Malheureusement, n'ayant pas travaillé dès la conception du questionnaire avec ce logiciel, seule une utilisation restreinte a été possible, une utilisation plus complète étant incompatible avec la structure de nos données.

- Entretiens

Dans le cadre de notre recherche, nous avons réalisé des entretiens auprès de deux experts reconnus dans le domaine de la santé et des sciences de l'éducation. Un des experts exerce auprès de jeunes patients atteints de maladie chronique et les deux ont une connaissance de l'éducation thérapeutique du patient.

Les entretiens ont eu lieu à la fin de la recherche, cela explique leur caractère complémentaire.

Nous avons l'intention d'effectuer des entretiens en face à face sur le lieu de travail de chaque expert afin d'obtenir des réponses davantage centrées sur le thème proposé. En effet, nous avons suivi ici les recommandations de A. BLANCHET et A. GOTMAN [109], selon lesquels le discours de l'interviewé reste plus professionnel sur son lieu d'exercice.

Un seul des entretiens a été mené de cette façon. Le second expert a préféré nous répondre par courrier électronique ; cette situation n'a cependant pas nui aux résultats de notre enquête. Nous en avons tenu compte dans l'appréciation de leurs réponses.

4.3.4 LIMITES DE LA RECHERCHE

Notre recherche a concerné 108/203 équipes soignantes éduquant des jeunes patients âgés de 4 à 12 ans et atteints de maladie chronique (asthme, diabète et hémophilie principalement).

Cette recherche quantitative et qualitative sur les ressources éducatives a une portée nationale, mais nous reconnaissons que ses résultats ne représentent que 53,2% de la population que nous avons ciblée.

Près de 50% des personnes ayant répondu à l'enquête ont préféré s'entretenir au téléphone avec nous. Cette procédure a modifié la méthodologie de recherche prévue. Néanmoins, elle s'est révélée indispensable et enrichissante pour l'enquête. En effet, nous avons pu préciser certaines questions et effectuer les relances nécessaires.

La phase uniquement qualitative de l'enquête n'a comporté que des entretiens avec des experts dans le domaine de la santé et des sciences de l'éducation. Nous reconnaissons qu'il s'agit là de deux avis autorisés, l'un provenant d'un éducateur – soignant expérimenté, l'autre d'un théoricien reconnu. Mais ces opinions et avis ne peuvent résumer l'ensemble des références que l'on pourrait obtenir sur ce sujet. Il serait donc utile, dans une recherche ultérieure, d'interroger un nombre plus important d'experts afin d'obtenir un panorama plus large des points de vue.

Nos résultats concernant les ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient peuvent être comparés à ceux d'autres études similaires comme le rapport de l'ANAES sur l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique [1].

En effet, leur Service des Recommandations Professionnelles présente des outils éducatifs destinés à l'éducation thérapeutique de l'enfant de 2 à 18 ans et de leurs parents. Ces outils éducatifs sont utiles pour des objectifs visant trois domaines de connaissances dans la maladie asthmatique (savoir, savoir - faire et savoir - être).

Ce même service conseille l'intervention de ces outils dans ce type d'éducation même si aucune étude les évaluant n'a encore observé une efficacité sur des critères de morbidité. D'ailleurs, ce point est une des deux propositions d'actions futures décrites dans ce rapport.

Dans notre recherche, en annexes, nous présentons en premier lieu, à titre d'exemple, quelques activités éducatives pouvant se réaliser en éducation thérapeutique individuelle et collective. En second lieu, nous présentons une liste exhaustive des ressources éducatives classées par groupe, catégories et types, ce qui peut aider les équipes soignantes à mieux les choisir en fonction de leurs intentions éducatives (cf. l'annexe 39).

Aussi, nous donnons une description de toutes les ressources éducatives présentées dans l'étude et nous listons celles qui selon les équipes soignantes interrogées, sont les plus utiles pour atteindre les objectifs pédagogiques visés (cf. les points 3.1.5 à 3.1.6).

5 CONCLUSION

En France actuellement, les maladies chroniques comme l'asthme et le diabète posent un problème de santé publique qui touche un nombre croissant de patients de tous âges en particulier, les enfants. Plusieurs études montrent que l'éducation thérapeutique du patient permet de rendre les patients et leur famille réellement partenaires des équipes soignantes [1, 19, 22, 32].

L'éducation thérapeutique fait acquérir et transformer de connaissances, modifie de représentations déjà présentes et fait acquérir de compétences. Elle cherche à changer le comportement du patient dans sa vie quotidienne : hygiène, alimentation, loisirs, attitudes face à des situations particulières. Cette éducation nécessite un effort important de la part du patient pour apprendre à gérer sa maladie et de la part du soignant qui l'enseigne.

L'éducation thérapeutique exige donc du temps et du travail, elle nécessite un soutien continu de la part des équipes soignantes. Il s'avère, en effet, très important de mener cette éducation le plus précocement possible, de façon à ce que l'enfant adopte très tôt des comportements plus favorables à sa santé.

A partir du moment où les soignants ont commencé à éduquer l'enfant patient, ils ont constaté qu'ils devaient mettre en œuvre une pédagogie et que celle – ci devait pouvoir prendre appui sur des ressources éducatives variées. Notre recherche a voulu identifier ces ressources éducatives et préciser les valeurs pédagogiques qui les sous – tendent.

Notre enquête a concerné à l'échelon national 108 équipes d'éducateurs – soignants en charge de l'éducation thérapeutique d'enfants asthmatiques, diabétiques et hémophiles. Nous avons également interrogé deux experts, l'un en médecine et l'autre en sciences de l'éducation.

De cette enquête, il ressort :

- Que dans les hôpitaux, particulièrement, un nombre important de ressources éducatives sont créées et adaptées par les équipes soignantes.

Les ressources éducatives créées par les éducateurs – soignants sont soit totalement originales, soit inspirées des modèles édités et diffusés par l'industrie pharmaceutique. Dans certains cas, des jeux par exemple, les modèles d'inspiration sont de jeux existants dans le commerce (Trivial – poursuit TM, jeu de l'oie, jeu des 7 familles...).

L'industrie pharmaceutique mais aussi des associations de patients proposent régulièrement aux soignants toutes sortes de ressources éducatives attractives pour accompagner et faciliter l'éducation thérapeutique du jeune patient. Néanmoins, nous avons pu constater que la plupart des équipes adaptent ces ressources éducatives pour les rendre plus conformes à leur pratique et à leur contexte.

Notre enquête nous a permis de diviser les ressources éducatives en deux groupes : les documents (40% des ressources éducatives) et les activités éducatives (39% des ressources éducatives).

Dans la famille des documents se retrouvent cinq grands types :

Le premier est constitué des documents destinés à faire acquérir des connaissances. Le deuxième a pour but de faciliter la compréhension et le raisonnement du patient. Un nombre identique des documents a pour objectif de permettre l'évaluation des objectifs éducatifs chez le patient et de lui faciliter l'acceptation de la maladie.

Les types des documents les moins répandus sont ceux qui accompagnent l'acquisition des habiletés et des techniques et ceux qui aident à la socialisation.

On constate, par conséquent, qu'il existe une palette assez étendue d'intentions pédagogiques au service desquelles les ressources éducatives sont conçues et adaptées. On cherche à rendre l'enfant patient davantage connaissant, plus compétent ; on cherche également à lui faire accepter sa maladie et à le socialiser. On cherche enfin à évaluer ses acquis et ses changements.

Les activités éducatives se divisent également en cinq types :

Un premier vise à faire acquérir des connaissances à l'enfant patient. Le deuxième a pour objectif de permettre l'évaluation des objectifs éducatifs atteints. D'autres

activités éducatives permettent au jeune patient d'acquérir des habiletés et des techniques et cherchent à lui faciliter la compréhension et le raisonnement.

Deux derniers types d'activités éducatives ont pour but de faciliter à l'enfant l'acceptation de sa maladie et de le socialiser.

Notre étude met donc en évidence que les intentions pédagogiques des équipes d'éducateurs – soignants qui les mobilisent à créer et à utiliser des ressources éducatives sous forme de documents ou d'activités sont quantitativement davantage axées sur l'acquisition des connaissances chez l'enfant patient et l'évaluation des objectifs pédagogiques qui ont été fixés.

Ceci nous indique que le souci premier des soignants est de rendre le jeune patient plus compétent à gérer sa maladie. Par contraste, des activités tournées davantage vers le registre psychosocial telles que : vivre avec sa maladie, l'accepter, se socialiser semblent, à travers les résultats de notre enquête, moins importantes. Il est vrai que ces derniers types de compétences sont plus difficiles à faire acquérir à l'enfant et que les éducateurs – soignants peuvent se sentir moins armés pour les favoriser. Il est également vrai que la formation initiale des soignants les a peu préparés à exercer un rôle éducatif et particulièrement une guidance psychologique et/ou sociale.

Ce constat se retrouve dans l'analyse internationale d'autres programmes éducatifs (M – G. ALBANO et al. [116]), en particulier dans l'éducation des patients diabétiques adultes qui relève que l'éducation thérapeutique consiste essentiellement à transmettre des connaissances. Il semblerait donc, que nous nous trouvions à un stade initial de développement de l'éducation thérapeutique consistant à commencer par des activités relativement simples : transfert d'information, enseignement des techniques de soins.

On peut imaginer qu'un stade plus développé, l'éducation thérapeutique cherchera à faire atteindre aux jeunes patients des compétences plus complexes. Les ressources éducatives pourraient par conséquent, accompagner cette évolution.

Cependant, d'autres ressources éducatives citées par les personnes ayant répondu à l'enquête, 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 sont aussi une aide au renforcement affectif de l'enfant en raison de leur effet sécurisant dans le milieu hospitalier [117, 58].

Ceci est d'autant plus important à prendre en considération que, comme le mentionnent B. GOLSE et M. GUINOT [54], le monde « étrange » de l'hôpital produit chez l'enfant de l'angoisse, qui empêche tout accès à l'apprentissage.

Par ailleurs, certains jeux (*jeux de société*) et activités éducatives (*techniques éducatives et ateliers*) sont favorables à l'établissement des premiers contacts avec le jeune patient. Cette approche marquera le début d'une communication confiante, base indispensable de la relation pédagogique entre l'équipe soignante et le jeune patient.

Les équipes soignantes et les experts que nous avons interrogés précisent les limites dans lesquelles ils inscrivent les ressources éducatives. Celles – ci servent essentiellement à l'apprentissage des jeunes patients mais, ne peuvent par elles mêmes corriger des comportements pédagogiques inadéquats de la part des éducateurs – soignants. En effet, certains comportements trop normatifs ou « scolaires » peuvent nuire à la qualité de la relation pédagogique et enlever à l'enfant l'envie d'apprendre.

De la même façon, « l'image de soi » de l'enfant peut être affectée si son éducation thérapeutique ne prend pas en compte les connaissances et les représentations qu'il a de son propre corps et de sa maladie. Dans ce sens, l'éducation thérapeutique est également l'occasion de rendre le jeune patient confiant et respectueux de ses différences et de celles des autres.

Nous concluons donc :

a) Que les ressources éducatives constituent une partie complémentaire, irremplaçable de la pratique éducative des équipes soignantes.

b) Que les équipes soignantes ne souhaitent pas recourir à un trop grand nombre de ressources éducatives, mais préfèrent disposer d'un savoir - faire leur permettant de mieux en profiter.

c) Que la difficulté majeure à laquelle ces équipes soignantes soient confrontées est davantage d'ordre pédagogique : en effet, le fait que les jouets sont moins utilisés que d'autres ressources éducatives relève d'un manque de savoir - faire chez les éducateurs - soignants au niveau de la manipulation et de l'interprétation du jeu réalisé avec ces jouets. Il importe également, dans ce domaine, de concevoir les objectifs éducatifs à atteindre avec de tels jouets.

Ainsi, les équipes soignantes sont favorables à la création et à l'utilisation de ressources éducatives, mais peuvent aussi en méconnaître l'usage dans des cas concrets d'éducation et d'évaluation. Comment adapter ou réadapter une ressource éducative pour qu'elle serve à tel ou tel but éducatif ?

Enfin, si les équipes d'éducateurs - soignants utilisent des ressources éducatives pour leur pratique pédagogique, elles doivent aussi être capables de privilégier la communication, entre eux, le jeune patient et ses proches.

D'après les réponses obtenues dans notre enquête, à tous les stades de la démarche éducative, la communication ressort comme un élément essentiel. La place des ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du patient est légitimée par le fait qu'elles favorisent la communication avec le jeune patient et sa famille. Cette communication que l'équipe soignante parvient à instaurer avec le jeune patient peut être « la porte d'entrée » d'une meilleure connaissance de la maladie. De plus, les échanges d'expériences des équipes soignantes avec d'autres structures de santé seraient primordiaux dans la mesure où ils permettraient d'enrichir la pratique éducative des soignants.

S'il est fortement conseillé à l'équipe soignante d'utiliser des ressources éducatives pour renforcer la socialisation, la motivation et l'apprentissage chez tous les jeunes patients, nul doute qu'une attitude ouverte et attentive soit déterminante dans la qualité d'une communication dont dépend tout processus d'éducation.

BIBLIOGRAPHIE

1. ANAES., 2002, *Education thérapeutique de l'enfant asthmatique*, Service des recommandations et références professionnelles, Paris.
2. FOURNIER C., et al ; 2000, Les pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé Français en 1999, Rapport d'enquête. Ministère de l'emploi et de la solidarité, Direction générale de la santé, bureau SP1 - promotion et perspective en santé.
3. COOK J., DOMMERGUES J – P., 1993, *L'enfant malade et le monde médical. Dialogue entre familles et soignants*, Enfance et sociétés, Centre national de l'enfance, Paris, Syros.
4. VIGARELLO G., 1993, *Le sain et le malsain. Santé et mieux - être depuis le moyen âge*, Paris, Seuil.
5. PELLECHIA A., GAGNAYRE R., 2004, Art et maladie : perspectives pour l'éducation thérapeutique, *Education du patient et enjeux de santé*, vol. 2, n°3, pp. 79 - 84.
6. Groupe d'histoire des hôpitaux de Rouen. Histoire locale de la médecine et des hôpitaux, [En ligne], <http://trouveur.chu-rouen.fr>, (Page consultée le 03/12/02).
7. ILLICH I., 1975, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Le Seuil, (Points).
8. LECORPS Ph., 2001, Le métier d'éducateur pour la santé : un siècle d'évolutions, Paroles d'acteurs, *La santé de l'homme*, n°353, CFES, mai - juin, pp. 10 et 11.
9. GALTIERE – BOISSIERE, (Dr.), De l'eau, de l'air, de la lumière, Planche murale d'hygiène, A. Colin, Paris, (vers 1890), *La santé de l'homme*, n°346, mars – avril 2000, p. 18.
10. LECORPS Ph., 2002, Point de vue 1942 - 2002 : de l'éducation sanitaire à l'éducation pour la santé. Questions et interrogations morales et éthiques, Education pour la santé pour mieux vivre, *La santé de l'homme*, n° 362, INPES, novembre - décembre, pp. 21 - 23.
11. TESSIER S., ANDREYS J – B., RIBEIRO M – A., 1996, *Santé publique et santé communautaire*, Maloine, Marsat, (Diplômes et études infirmières).
12. PATRICK P., 2005, La dimension éthique dans l'éducation à la santé, *Education du patient et enjeux de santé*, vol. 23, n°2, pp. 38 – 45.
13. SANDRIN - BERTHON B., 2000, Approche historique de l'éducation pour la santé à l'école, *La santé de l'homme*, n°346, mars - avril, pp. 17 et 18.

14. DECCACHE A., LAVANDHOMME E., Communication pour la santé, éducation du patient et promotion de la santé, [En ligne], [http : //berenice.ipm.ucl.ac.be/medoc/lec4-1-1-c.htm](http://berenice.ipm.ucl.ac.be/medoc/lec4-1-1-c.htm), (Page consultée le 11/01/01).
15. COTTON E., 1982, *L'éducation pour la santé : méthodes*, Ecole de la santé Publique, Bruxelles, Editions de l'Université de Bruxelles.
16. BURY J. A., 1988, *Education pour la santé : concepts, enjeux, planification*, Bruxelles, De Boeck.
17. BERTHET E., 1983, *Information et éducation sanitaires*, Paris, PUF.
18. GADAMER H - G., 1998, *Philosophie de la santé*, Paris, Grasset et Fasquelle, (La grande raison).
19. OMS, 1998, *Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, Bureau régional pour l'Europe, version française septembre 1999, Copenhague, Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS.
20. LACROIX A., ASSAL J - Ph., 2003, *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*, 2^{ème} édition complétée, Paris, Maloine, (Education du patient).
21. KREMP L., 1990, (dir.), *Puériculture et pédiatrie*, 3^e édition, Paris, Lamarre.
22. ASSAL J - Ph., 1996, Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge, *Encyclopédie médicale, Elsevier*, Paris.
23. GAGNAYRE R., IVERNOIS J. F. (d'), 2003, L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé, *ADSP*, Rubriques études, n°43, pp. 12 – 18.
24. GAGNAYRE R., et al., 2001, L'éducation du patient à risque cardio – vasculaire, Impact médecin. *Les dossiers du praticien*, n°525, mars 09, pp. 50 - 67.
25. DECCACHE A., 2004, Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : ce que nous apprennent l'évolution de l'éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux, L'enseignement peut – il être thérapeutique ? *Médecine & Hygiène*, Enseignement du patient. Revue officielle de la société suisse de médecine interne, vol. 62, n°2484, pp. 1168 – 1172.
26. TOTI F., et al., 2004, L'éducation thérapeutique des patients diabétiques en Albanie, L'enseignement peut – il être thérapeutique ? *Médecine & Hygiène*, Enseignement du patient. Revue officielle de la société suisse de médecine interne, vol. 62, n°2484, pp. 1152 – 1153.

27. MARCHAND C., 2000, Les connaissances antérieures des patients sur leur maladie dans le contexte de leur éducation : analyse de leur rôle, de leur nature, de leur configuration cognitive et de leur évolution, par l'utilisation des cartes conceptuelles, Thèse de doctorat en Sciences de l'Éducation, René Descartes, Paris V, 2 vols.
28. DECCACHE A., LAVENDHOMME E., 1989, *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*, Bruxelles, De Boeck.
29. GAGNAYRE R., 1993, Contribution à l'étude de l'éducation du patient. Analyse d'une expérience d'une formation pédagogique des éducateurs des patients, Thèse de Doctorat en Sciences Humaines, Paris V, 2 vols.
30. Bulletin d'éducation du patient, 2000, L'éducation du patient en Europe au XXI^e siècle, Séminaire européen de Paris 14 - 15 juin 1999, organisé par la Direction Générale de la Santé – Paris, UCL RESO Education du patient - Bruxelles, Patient Education and Counseling - Maastricht, 44 p.
31. CATHELINÉAU G., 1995, Historique de l'éducation des diabétiques, Diabète Education, Journal du DESG de langue française, vol. 6, n°3, p. 29 et 30; [En ligne], www-sante.ujf-grenoble.fr, (page consultée le 21/01/03).
32. IVERNOIS J - F. (d'), 1999, Echanges de savoir, *Santé Mentale*, n°37, Paris, pp. 36 - 38.
33. DECCACHE A., 2000, L'éducation du patient en Europe. Plus de vingt ans d'évolution constante. L'éducation du patient en Europe au XXI^e siècle. Séminaire européen de Paris, 14 -15 juin 1999, *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 19, n°1, pp. 2 - 7.
34. BONGO I., 2004, Aide à l'observance des traitements ARV et soutien aux patients, *Développement et santé*, Revue internationale de perfectionnement médical et sanitaire, n°172, Paris, Fondation GlaxoSmithKline, Spécial observance, pp. 8 et 9.
35. Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient. Adoptée par la 34^{ème} Assemblée Médicale Mondiale de Lisbonne (Portugal), septembre/octobre 1981 et amendée par le 47^{ème} Assemblée générale Bali (Indonésie), septembre 1995, [En ligne], <http://www.espace-ethique.org>, (Page consultée le 06/12/02).
36. PERROT M., 2000, Evolution et enjeux de la formation en éducation pour la santé, *La santé de l'homme*, n°346, mars - avril, pp. 5 - 7.
37. MORET L.; CHWALOW N., TUBIANA – RUFU N., 1995, Adaptation en langue Française et validation d'une échelle mesurant l'adhésion au traitement des enfants diabétiques, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 43, n° 4, février, Paris, Masson, pp. 361 - 370.

38. MASQUELET A - Ch., 1999, Corps et pratiques de santé, *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 19, (Colloque à l'UNESCO), hors série septembre 2000, pp. 21 - 23.
39. MONGIN C., 2004, L'observance, un enjeu majeur du traitement des maladies chroniques, *Développement et santé*, Revue internationale de perfectionnement médical et sanitaire, n°172, Paris, Fondation GlaxoSmithKline, Spécial observance, pp. 4 – 7.
40. ROUX P., 2004, Le rôle essentiel de l'infirmier dans l'aide à l'observance, en particulier par le traitement par ARV, *Développement et santé*, Revue internationale de perfectionnement médical et sanitaire, n°172, Paris, Fondation GlaxoSmithKline, Spécial observance, pp. 10 et 11.
41. Décret n°93 - 345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, Journal officiel de la République Française, (Document photocopié), Ministère de la santé et de l'action humanitaire, 3 p.
42. HERVE F., 2001, L'homme ne veut pas toujours son propre bien, Paroles d'acteurs, *La santé de l'homme*, n°353, CFES, mai - juin, pp. 17 et 18.
43. TULEU F., 2001, Trajectoires personnelles et professionnelles, Paroles d'acteurs, *La santé de l'homme*, n°353, mai - juin, CFES, pp. 13 - 15.
44. BONEU B., DE MOERLOOSE Ph., Traitement anticoagulant et éducation du patient : une nécessité, [En ligne], [http : //www.john-libbey-eorotext.fr/articles/stv/11/9/647-52/](http://www.john-libbey-eorotext.fr/articles/stv/11/9/647-52/), (page consultée le 11/01/01).
45. FEUILLET – DASSONVAL C., et al., 2005, Le plan d'action écrit : un outil pour l'autogestion de l'asthme, *Archives de pédiatrie*, Pédiatrie au quotidien Elsevier SAS, pp. 1 – 9.
46. DIDIER A., ORMIERES J – J., 2003, (coordinateurs), *Education thérapeutique du patient asthmatique. Guide pratique*, Paris, (Phase 5 Editions médicales).
47. IVERNOIS J. F. (d'), GAGNAYRE R, 2004, *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*, 2^e éd., Paris, Vigot.
48. GAGNAYRE R., TRAYNARD PY., 2002, Education thérapeutique du patient, *AKOS Encyclopédie pratique de médecine 7 – 1027*, Editions Scientifiques et médicales Elsevier SAS., pp. 1 - 11.
49. IFOP, 2000, Analyse de la symptomatologie dans la maladie asthmatique et ses répercussions (AISMAR), Etude menée en collaboration avec les laboratoires MERCK SHARP et DOHME – CHIBRET, entre le 24/12/99 et le 31/01/00, (9 p.).
50. GAGNAYRE R., IVERNOIS J. F. (d'), 1998, *Eduquer le patient asthmatique*, Paris, Vigot.

51. IGUENANE J., 2004, Motivation et éducation thérapeutique. Les clés de l'apprentissage du patient, *Nutrition et facteurs de risque*, 2, pp. 27 – 30.
52. JACQUEMET S., 2004, Comment assurer l'évaluation en éducation thérapeutique des patients ? L'enseignement peut – il être thérapeutique ? *Médecine & Hygiène*, Enseignement du patient. Revue officielle de la société suisse de médecine interne, vol. 62, n°2484, pp. 1154 – 1158.
53. Conférence nationale de santé. Proposition n°8, mars 2000, [En ligne], http://w.cyes.info/themes/education_sante/historique-education_sante.php, (Page consultée le 15/09/04).
54. GOLSE B., GUINOT M., 1989, Evolution intellectuelle, affective et psychomotrice de l'enfant, de la naissance à l'école maternelle, *Journal de pédiatrie et de puériculture - psychiatrie et psychologie*, n°8, pp. 463 - 472.
55. ROSENBERG - REINER S., 1988, (dir.), *Hôpital et jeu*, Paris, FNIJ.
56. LINDQUIST I., 1985, *L'enfant à l'hôpital : la thérapie par le jeu*, Paris, ESF, (La vie de l'enfant).
57. RUFO M., 2005, *Détache moi ! Se séparer pour grandir*, Paris, éditions Anne Carrière, (Diffusion Hachette).
58. MINGUET B., 1998, Le jeu et le jouet à l'hôpital, outils d'humanisation, Mémoire de Spécialisation en jeux et jouets, Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education.
59. ONU, 1989, La Convention Internationale des Droits de l'Enfant, Adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU le 20 novembre 1989, Textes choisis et présentés par le Centre de Formation et d'études de la protection judiciaire de la jeunesse, Vaucresson Hauts de Seine, CFEES.
60. ARENILLA L., et al, 2002, Dictionnaire de pédagogie, Paris, Bordas, (Pédagogie).
61. Centre national de ressources sur l'enfant et l'hôpital, [En ligne], www.sparadrap.org, (Page consultée le 25/05/02).
62. MONFRAIX Ch., (1956), L'éducation thérapeutique des enfants infirmes moteurs cérébraux, Thèse de Médecine, (Paris).
63. LE METAYER M., 1999, *Rééducation cérébro – motrice du jeune enfant : éducation thérapeutique*, 2^e éd., Belgique, Masson, (De kinésithérapie pédiatrique).
64. GAGNAYRE R., 2003, Définition et mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient, *Revue francophone psycho – oncologie*, n°4, pp. 127 – 131.

- 65.ARNAL C., 2004, J'apprends à piquer pour injecter : un outil pédagogique à voir... et à revoir, *Actualités Hémophilie*, n°8, pp. 8 et 9.
- 66.LFB – AFH., 1997, Hémophilie. carnet de liaison médecin traitent. Guide pratique de la famille, sous la direction du Dr THIEBAUX – BOUCARD, Documents réalisés en partenariat avec l'Association française des hémophiles et avec le concours du LFB, *Encyclopédie médico - chirurgicale Elsevier, Hématologie* 13 – 021 – B - 10, Goudemand J - Hémophiles, plaquette n°6, six plaquettes, Paris, éditorial Terre Neuve, 18 p.
- 67.DAVID V., 2001, Asthme et éducation. La lettre d'échanges et d'information sur l'éducation des patients asthmatiques : pour une démarche éducative qui valorise l'acte thérapeutique, Paris, avril, *Association Asthme et allergie*, n° 3, (8 p.).
- 68.VIDAILHET C., 2000, *Soins infirmiers en pédiatrie et en pédopsychiatrie*, 2^e éd., Paris, Masson.
- 69.MOREAU M., 1997, Fragiles espoirs et les abandons successifs : des maladies chroniques. Les exclus, La société radio Canada par Educfilm, 2 vidéocassettes U - MATIC, 28' chacune.
- 70.SOLERE – QUEVAL S., 1999, Savoir, in *Questions pédagogiques*. Encyclopédie historique, coordonné par J. HOUSSAYE, Paris, Hachette – Education, pp. 510 - 519.
- 71.CLEMENT J., 1991, (coordinateur), *Guide des ressources éducatives*, Ministère de l'agriculture et de la forêt, France, Direction générale de l'enseignement et de la recherche Agriculture, agro – alimentaire, Dijon, CNERTA diffusion, Imprimerie Cricadi, (DGER).
- 72.HOLLEBECQUE J., 1996, (dir.), *Les réseaux de ressources éducatives de l'Académie de Lille*, Lille, Centre régional de documentation pédagogique du Nord – Pas – de - Calais.
- 73.BROUGERE G., 2000, La question des ressources éducatives. Les ressources éducatives, quel objet de recherche ?, (texte protocolaire pour la Journée d'étude du GREC), Université Paris XIII, 1^{er} juin 2001, 5 p.
- 74.PINOSA C., MARCHAND C., BEAUVAIS L., 2004, Des outils pour l'éducation des patients vivants avec le VIH, *Développement et santé*, Revue internationale de perfectionnement médical et sanitaire, n°172, Paris, Fondation GlaxoSmithKline, Spécial observance, pp. 38 et 39.
- 75.AUROSSEAU S., 2000, L'utilisation des outils pédagogiques en diabétologie. Enquête sur les supports pédagogiques servant à l'acquisition des connaissances dans dix services hospitaliers français recevant de patients diabétiques, Mémoire de Formation Pédagogique à l'Education du Patient, Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales, Hôpital de l'Antiquaille, Lyon.

76. GROOS K., 1902, *Les jeux des animaux*, Paris, Alcan.
77. SECADAS F., 1987, L'hypothèse de suppression comme processus explicatif du jeu, (XV^e congrès ICCP - SUHL, 12 - 16 octobre), Université de Madrid, Espagne, pp. 14 - 20.
78. GUILLEMAUT J., MYQUEL M., SOULAYROL R., 1984, *Le jeu, l'enfant*, Paris, Expansion scientifique française.
79. DELHAXHE A., 1990, *Agir ses représentations*, Paris, Editions Belin, (Agir et interagir à l'école maternelle).
80. POTEL C., 2000, La petite voiture rouge, *Le journal des professionnels de l'enfance*, n°3, janvier - février, pp. 22 et 23.
81. BROUGERE G, 1992, (dir.), *Le jouet. Valeurs et paradoxes d'un petit objet secret*, Paris, Autrement (série Mutations, n° 133).
82. HENRIOT J., 1983, *Le jeu*, Paris, PUF.
83. NADEL J., BEST F., 1980, *Wallon aujourd'hui*, Paris, Editions du scarabée, Diffusion Armand Collin, Centre d'entraînement aux méthodes d'éducation active (CEMEA), (Pédagogies nouvelles).
84. HUIZINGA J., 1988, *Homo ludens : essais sur la fonction sociale du jeu*, Paris, Gallimard.
85. CALLOIS R., 1967, *Les jeux et les hommes*, Paris, Gallimard, (Idées).
86. MANSON M., 2001, *Jouets de toujours. De l'Antiquité à la révolution*, Paris, Arthème Fayard.
87. SOLAL E., 1999, *L'enseignement de l'éducation physique et sportive à l'école primaire (1789- 1990) : un parcours difficile*, Formation initiale - formation continue, Paris, éditions Revue, (dossier n°45).
88. PIAGET J., 1986, *La psychologie de l'enfant*, Paris, PUF, (Que sais-je ? n° 39).
89. WINNICOTT D. W., 1999, *Jeu et réalité : l'espace potentiel*, Paris, Gallimard, (Connaissance de l'inconscient).
90. BROUGERE G, 1981, Le jouet ou la production de l'enfance : l'image culturelle de l'enfance à travers le jouet industriel, Thèse en Ethnologie, Paris VII, 3 vols.
91. RABECQ – MAILLARD M – M., 1962, *Histoire du jouet*, Paris, Hachette (E.G.I.).
92. PALASI Ph., 2000, *Jeux de cartes et jeux de l'oie héraldiques aux XVII^e et XVIII^e siècles. Une pédagogie ludique en France sous l'Ancien Régime*, Paris, éditions Picard.

93. BROUGERE G., 2003, *Jouets et compagnie*, Paris, éditions Stock, (Un ordre d'idées).
94. GASSIER J., 1996, (dir.), Les grandes étapes de la socialisation. La créativité. Les jouets, *Cahiers de puériculture*, n°7, Développement psychomoteur de l'enfant, 4^e éd., Paris, Masson, pp.93 - 96.
95. LHOTE J – M., 2000, Les 4 âges des jouets. Repères pour une histoire, *Le journal des professionnels de l'enfance*, n°3, janvier - février, pp. 73 - 75.
96. CAZAUX H., 1993, Le conte est bon, *in Se former + pratiques et apprentissage de l'éducation*, S24, Lyon, mars, Association SE FORMER + Reprographie Service, pp. 1 - 28.
97. OLLIVIER B., 2000, *Internet, multimédia : ça change quoi, dans la réalité ?*, Paris, INRP, (Technologies nouvelles).
98. POUTS - LAJUS S., RICHE - MAGNIER M., 1998, *L'école à l'heure d'Internet. Les enjeux du multimédia dans l'éducation*, Paris, Nathan.
99. PRUDHOMME C., IVERNOIS J. F. (d'), 2002, Dictionnaire des maladies à l'usage des professions de santé, 2^e éd., Paris, Maloine.
100. Association Asthme et Allergies, [En ligne], www.asmanet.com (Page consultée le 05/05/02).
101. Services aux professionnels de la santé par le groupe pharmaceutique Bayer, [En ligne], www.bayerservices.tm.fr, (Page consultée le 21/04/02).
102. ANAES., 2001, *Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent*, Service des recommandations et références professionnelles, Paris.
103. IPCEM., 1999, Education thérapeutique du patient, *Annuaire des mémoires de recherche IPCEM, CLIX, mémoires soutenus entre 1991 et 1998*, Paris, 191 p.
104. SANCHEZ OVANDO M., 1999, La marionnette comme instrument d'évaluation chez des enfants asthmatiques éduqués à l'hôpital Saint Joseph. Mémoire de DEA en Sciences de l'Education. Faculté de Sciences Humaines et Sociales, Sorbonne - Paris V.
105. DE GRANDMONT N., 1995, *Le jeu pédagogique : conseils et activités pratiques*, Montréal, éditions Logiques.
106. MAGAR Y., et al., 2004, Assessment of a therapeutic education programme for asthma patients : « un souffle nouveau », *Patient Education and Counseling*, 58, Elsevier, pp. 41 – 46.
107. LEVY P., 1997, *Cyberculture*, Rapport au conseil de l'Europe, Paris, Editions Odile Jacob.

108. AMMIRATI Ch. et al, 2002, *Porter secours. Un apprentissage de la maternelle au collège*, Guide de l'enseignant, Paris, Maloine.
109. BLANCHET A., GOTMAN A., 1992, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris Nathan université, (Sociologie 128, n°19).
110. Association Asthme et Allergies, 1998, La lettre d'échanges et d'information sur l'éducation des patients asthmatiques, Paris, octobre, n°1, (8 p.).
111. DUFLOT C., 1992, *Des marionnettes pour le dire : entre jeu et thérapie*, Marseille, Hommes et perspectives, (Théorie et pratique).
112. MINGUET B., 1998, La préparation de l'enfant à l'intervention chirurgicale, Des besoins aux réponses, *Bulletin d'Education du Patient*, vol. 17, n°4, pp. 98 - 102.
113. RUFO, M., 1998, Le jeu à l'hôpital, *FNIJ*, Paris, pp. 1 – 5.
114. REBOUL O., 1989, *La philosophie de l'éducation*, Paris, PUF.
115. *Groupe académique de réflexion et d'animation en nouvelles technologies et ingénierie éducative*, 1995, Académie de Lille, GARANTIE.
116. ALBANO M – G., JACQUEMET S., ASSAL J – Ph., 1998, Patient education and diabetes research: a failure! Going beyond the empirical approaches, *Acta Diabetology*, n°33, pp. 207 – 214.
117. RUFO M., 1993, L'hospitalisation du lion, *Bulletin d'Education du Patient*, vol. 12, n°4, décembre, pp. 85 - 87.
118. PIAGET J., 1998, *De la pédagogie*, Paris, Odile Jacob.
119. GAGNAYRE R., IGUENANE J., IVERNOIS (d') J – F., 1993, Tableau de correspondance : potentialités de l'enfant de 2 à 10 ans, (Document de travail : Enfant – développement – apprentissage), IPCEM, 7 p.
120. ARNOLD P., COHEN G, 1986, (dir.) *Le livre des jeux*, Paris, Bordas édition française, *The book of games*.
121. ALLUE J. M., 1999, *Le grand livre des jeux*, Paris, Gründ.
122. GARON D., FILION R., CHIASSON R., 2002, *Le système ESAR. Guide d'analyse, de classification et d'organisation d'une collection de jeux et jouets*, Paris, Editions ASTED INC., (Electre – éditions du cercle de la Librairie).

Bibliographie complémentaire

Autres documents consultés mais non cités

Accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé, 1999, *Bulletin officiel de l'éducation nationale, de la recherche et de la technologie*, n° 41, du 18 novembre 1999, ENCART, 18 p.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, [En ligne], www.anaes.fr (Page consultée le 20/01/04).

ANDRE R., BOUILLAGUET A., 1977, *L'analyse de contenu*, Paris, PUF.

ASSAL J - Ph., 1999, L'éducation thérapeutique du patient : le projet OMS et les applications pratiques, *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 19, septembre, hors série 2000, pp. 14 - 16.

Association Paramour, Paramour - Historique sur le sida, [En ligne], <http://www.paramour.asso.com>, (page consultée le 03/12/02).

Asthme Rassurer Informer Dialoguer (ASTRID), 2000, Programme pédagogique destiné aux personnes asthmatiques et à leur entourage, CD ROM, par Mediavita avec le soutien des Laboratoires 3M Santé.

AUFAUVRE BOUILLY M - R., GALLIAN H., 1993, *Aide au jeu des enfants en difficulté*, Lausanne, Delachaux et Niestlé, (Focales).

BALDUZZI Ch., et al, 1985, Expérimentation : centres intégrés de ressources et de technologies éducatives 1982 – 1985, Rapport de recherche, Ministère de l'Education Nationale, Direction des écoles, bureau DES., ENM, Vannes.

BALONT M., 1960, *Le médecin son malade et la maladie*, Paris, Payot.

BARDIN L., 1977, *L'analyse de contenu*, Paris, PUF, (Le psychologue).

BAUDIER F., 1986, Méthodologie en éducation pour la santé : essai de classification, *Hygic*, vol. 5, pp. 45 - 48.

BEAUVIALA A – C., 1997, *Jeux de société traditionnels. Histoire et règle de 100 jeux*, Condé – sur - Noireau, Editions Bonneton.

BENSAID N., 1981, *La lumière médicale. Les illusions de la prévention*, Paris, Seuil, (Points Actuels).

BERNARD E., 1988, Soigner en jouant, à propos d'une expérience personnelle, Thèse de Doctorat en Médecine, Lille.

BERTRAND I., 2000, *Jeux d'air*, Paris, Nathan.

- BIDAT E., et al, 1997, Les outils de l'éducation de l'enfant asthmatique, *Revue d'allergologie et d'immunologie clinique*, 37, 3, Expansion Scientifique Française, pp. 346 - 350.
- BIDAT E., et al, 1999, Exemples d'outils pour l'éducation de l'enfant asthmatique : description, intérêt et limites, *Souffle, Revue francophone d'asthmologie*, n°1, juillet, IMOTHEP, pp. 67 - 76.
- BOURLINGTON V, 1979, *Educational toys in America : 1800 to the present*, University of Vermont.
- BROUGERE G, 1995, *Jeu et éducation*, Paris, L'Harmattan, (Education et formation - références).
- BROUGERE G., 1999, Jeu, *in Questions pédagogiques*, Encyclopédie historique, coordonnée par J. HOUSSAYE, Paris, Hachette Education, pp. 315 - 329.
- BROUGERE G., 2000, Le jeu du point de vue de l'enfant, *Le journal des professionnels de l'enfance*, n° 3, janvier - février, pp. 38 - 40.
- BRUN D.; et al., 2004, Guide pour la réalisation de la bibliographie, des tableaux et des figures dans un travail de recherche, (Polycopié), Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, Université de Bobigny, Paris 13, 20 p.
- CABRAL F., 2000, Jeux ou activité ludique utilisés en éducation thérapeutique des enfants asthmatiques âgés de 6 à 11 ans, Mémoire de DESS : Formation en Santé, Education Thérapeutique, Paris - Nord.
- CAPET C., 1985, Différentes manières de prendre sa santé en charge. Il y a "patient" et "patient", *Les cahiers du GERM*, vol. 193 – 194, 76 p.
- CASTRO D., La mort pour de vrai, la mort pour de faux, Conférence Enfants malades chroniques et hospitalisés, le 13 mars 2001, organisée par la Maison de la Parentalité et de l'Enfance, 101 rue Chaligny 75012, Paris.
- Centre de référence de jeux et d'outils pédagogiques utiles pour une pédagogie interactive en promotion de la santé, [En ligne], www.pipsa.org, (Page consultée le 12/09/02).
- CHAPOULIE J. M., 1987, *Les Professeurs de l'Enseignement Secondaire : un métier de classe moyenne*, Paris, Editorial de la Maison des Sciences de l'Homme.
- CHWALOW J., 1991, Evaluation des programmes d'éducation pour la santé, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, n°39, pp. S83 - S87.
- CLAUZET A – C., 1994, Jouer, c'est aussi jouir. Enfances état des lieux, mars, *L'école des parents*, pp. 32 - 36.
- Conseil National de l'Evaluation. Cahiers de charges : politique de prévention et de traitement du SIDA. Programme de travail à cinq ans (1995- 99) du Comité des

directeurs des administrations centrales concernées par le Sida, [En ligne], [A:\Politique de prévention et de traitement du SIDA.htm](#), (Page consultée le 03/12/02).

CORRE G., MILHES G., 1996, Coup d'œil. Des ours à l'hôpital, La Sept ARTE, VHS 26', Marseille.

COTTA A., 1980, *La société ludique*, Paris, Grasset.

COUVARAS O., et al., 1993, Les marionnettes dans l'éducation des enfants diabétiques, *Bulletin d'Education du Patient. Stratégies éducatives*, vol. 12, n°4, pp. 88 et 89.

CYRULNIK B., 1990, *Sous le signe du lien : une histoire naturelle de l'attachement*, Paris, Hachette.

DE GRANDMONT N., 1997, *Pédagogie du jeu : jouer pour apprendre*, Bruxelles, De Boeck université, (Pratiques pédagogiques).

DE LANDSHEERE G., 1979, Dictionnaire de l'évaluation et de la recherche en éducation, Paris, PUF.

DE LANDSHEERE V., 1992, *L'éducation et la formation*, IGL Ministère de l'éducation nationale, Direction des écoles, Compléments aux programmes et instructions du 13 mai 1985, Paris, PUF, (Premier cycle).

DECCACHE A., AUJOULAT I., 2001, A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education, *Patient Education and Counseling*, vol. 44, n°1, juillet, pp. 7 - 14.

DELBOY M., BOUTELOUP P., 1994, Hôpital musique, VHS 19', septembre, s. l.

DEMART M., 1994, Former par le jeu, former au jeu, *Cahiers pédagogiques*, n°327, (Document photocopie), 6 p.

Des réunions d'information sur le diabète au contrat d'apprentissage du patient. Présentation d'une méthode, 1995, Diabète Education. Journal de langue française, vol. 6, n°3, p. 36 ; [En ligne], www-sante.ujf-grenoble.fr, (Page consultée le 21/01/03).

DESCHAMPS J. P., 1984, Porter un regard nouveau sur l'éducation pour la santé, *La revue du praticien*, n° 11, tome XXXIV, février, pp. 485 - 497.

DESVE C, 1993, (dir.), *Guide bibliographique des didactiques : des ressources pour les enseignants et les formateurs*, Paris, Centre de documentation recherche, Institut national de recherche pédagogique (I.N.R.P), Ressources et communication.

DEVELAY M., 2001, *Propos sur les Sciences de l'Education. Réflexions épistémologiques*, Issy- les- Moulinaux, ESF éditeur, (Pratiques et enjeux pédagogiques, n° 33).

- Diabète Education, 1995, Journal du D.E.S.G. de langue française ; vol. 6, N°3. Historique de l'éducation des diabétiques, [En ligne], www-sante.ujf-grenoble.fr, (Page consultée le 21/01/03).
- DOMMERGUES J – P., LENOIR G., 1997, *Prise en charge des soins à domicile dans les maladies chroniques de l'enfant*, France, Doin éditeurs.
- DRAGONE M. A. et al., 2002, Development and evaluation of an interactive CD - ROM for children with leukemia and their families, *Patient Education and Counseling*, 46, pp. 297- 307.
- DUBOIS N., 1987, *La psychologie du contrôle*, Paris, PUF.
- DUFLO C., 1997, *Le jeu : de Pascal à Schiller*, Paris, PUF, (Philosophies).
- DUFLO C., 2000, Une définition philosophique du jeu, *Le journal des professionnels de l'enfance*, n°3, janvier - février, pp. 76 - 77.
- DUVIGNAU J., 1980, *Le jeu du jeu*, Paris, Balland.
- DWANE – DURAND M., 1984, Le jeu et le questionnement en éducation, Thèse de 3^e cycle en Philosophie, Paris I.
- Enfants et adolescents atteints de troubles de santé, Bulletin officiel, Encart n°4 du 18 septembre 2003, Ministère jeunesse, éducation et recherche, 9 p., [En ligne], <http://www.education.gouv.fr>, (Page consultée le 09/01/04).
- FERRON Ch., 2001, Le développement de la formation et de la recherche : objectifs et stratégies, Paroles d'acteurs, *La santé de l'homme*, n°353, mai - juin, pp. 27 - 29.
- FINK E., 1966, *Le jeu comme symbole du monde*, Paris, Les éditions de minuit.
- Fondation Claude Pompidou, 1996, Paroles de bénévoles, vidéo filme : ASVA 17', s. l.
- GAGNAYRE R., 1996, Approche pédagogique de l'éducation du patient : méthodes et évaluations, *Bulletin d'éducation du patient*, vol.15, n°3, pp. 87-92.
- GAGNAYRE R., IVERNOIS J – F. (d'), 1991, L'éducation du patient : rôle de la formation pédagogique des soignants, *Cahiers d'études et de recherches francophones santé*, John Libbey eurotext, vol. 1, n° 4, octobre - novembre, Montrouge, France, pp. 334 - 338.
- GAGNAYRE R., IVERNOIS J – F. (d'), 1993, L'hôpital, Ecole de santé : une autre école normative ? (Texte tiré d'une communication réalisée lors du colloque scientifique, « L'hôpital, Ecole de santé - L'éducation de l'enfant à sa maladie."), Centre collaborateur OMS - UFR de Bobigny, IPCEM, UNESCO, 1^{er} décembre 1992, Paris, Dossier Bulletin d'éducation du patient, pp. 20 - 22.

- GAGNAYRE R., IVERNOIS J - F. (d'), 1999, Education thérapeutique du patient : vers une citoyenneté de santé, Colloque à l'UNESCO, *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 19, hors série 2000, septembre, Paris, pp. 3 - 6.
- GALICHET F., MANDERSCHIED J - C., 1996, L'éducation à la santé et la construction de l'identité dans le contexte des sociétés occidentales contemporaines, *Revue Française de pédagogie*, n°114, janvier - février- mars, pp. 7 - 17.
- GESELL A., ILG F. L., 1993, *L'enfant de 5 à 10 ans*, 10^e éd., Paris, PUF, (Psychologie d'aujourd'hui).
- GHIGLIONE R., 1985, *Manuel analyse de contenu*, Paris, Arnaud Colin, (U. Sociologie).
- GOLSE B., 1985, *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant*, Paris, Masson.
- GOURDON B., LAFLAQUIERE A., 1991, Poupées et peluches en classes maternelles. Etude génétique des conduites de maternage, *Bulletin de psychologie*, tome XLIV, revue bimestrielle, n° 400, mars - avril 6 -7, pp. 223 - 228.
- GRAWITZ M., 1996, *Méthodes des Sciences Sociales*, 10^e éd., Paris, Précis Dalloz.
- GREEN J., et al. 1996, Efficacité et utilité de l'éducation à la santé à l'école, *Revue Française de pédagogie*, n°114, janvier – février - mars, pp. 103 - 120.
- GRENIER J - L., 2001, L'éducation du patient au cœur de l'organisation des soins dans le traitement des maladies chroniques : un nouvel enjeu pour l'hôpital, (Polycopié), 74^e congrès de l'Union Hospitalière du Sud - Est, Hyères, 14 - 15 juin 2001, (11 p.).
- GRENIER J - L., 2002, La transversalité, une nécessité pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient, (Journal faxé de l'Endocrinologue, mai, (5 p.).
- GRIMAUD L., 1998, *Education thérapeutique : pratiques institutionnelles*, Romanville, Saint- Agnèsrès, sans éd.
- GRUHIER F., 1999, Asthme, *Le Nouvel Observateur*, octobre 14, Paris, (2 p.).
- GUIDETTI M., TOURETTE C., 1995, *Introduction à la psychologie du développement. Du bébé à l'adolescent*, Paris, Armand Colin, (Cursus).
- GUTTON Ph., 1998, *Le jeu chez l'enfant*, Essai psychanalytique, Paris, GREUPP.
- HAMPEL P.; et al. 2003, Multimodal patient education program with stress management for childhood and adolescent asthma, *Patient Education and Counseling*, 49, Elsevier Science Ireland Ltd, pp. 59 - 66.
- HENRIOT J., 1989, *Sous couleur de jouer*, La métaphore ludique, Paris, José Corti.

- IMME G., 1988, *Ludi latini*, Paris, Magnard.
- INRP., CFES., 1986, Les représentations du concept de santé chez l'enfant, Compte rendu de deux enquêtes menées l'une dans la région de Chamalières, l'autre en Ile de France, (Rapport de recherche), Paris, 163 p.
- IVERNOIS J - F. (d'), 1998, Education du patient en pathologie chronique, *Thérapeutiques médicales non médicamenteuses*, n°12, (Abrégés), Masson, Paris, pp. 287 - 295.
- IVERNOIS J .F. (d'), GAGNAYRE R., 1988, La santé des enfants et des familles du quarts - monde, Dossier pédagogique et documentaire, *Centre international de l'enfance*, Paris, Mouvement international ATD Quart - monde.
- JAULIN R., 1979, (dir.), *Jeux et jouets*, Paris, Aubier, (L'enfant et l'avenir).
- Jeux de société, magazine : mes petits ateliers*, 2002, Pantin, Mango Jeunesse Ateliers, PPO Graphic.
- KARRER M., 2002, Contribution d'une association de lutte contre le SIDA à l'éducation du patient atteint par le VIH, *La santé de l'homme, Education pour la santé pour mieux vivre*, n° 358, INPES, mars - avril, pp. 49 - 51.
- KREISLER L., 1992, *La psychosomatique de l'enfant*, Paris, PUF.
- La qualité de vie face à la qualité du contrôle glycémique perfectionniste, 1995, Diabète Education, Journal de langue française, vol. 6, n°3, p. 31 ; [En ligne], www-sante.ujf-grenoble.fr, (Page consultée le 21/01/03).
- LARDINOIS E., 2000, Le jeu : outil de communication commerciale. Conception de produits et formation des clients, Thèse en Sciences de l'Education, Paris XIII, 1 vol.
- LEGER J. M., FLORAND M. F., 1985, L'analyse de contenu : deux méthodes deux résultats ?, in *L'entretien dans les sciences sociales : l'écoute, la parole, le sens*, sous la direction de A. BLANCHET, Paris, Dunod, Bordas, pp. 237 – 273.
- LEONARD J., 1993, *La vie quotidienne du médecin de province au XIXe siècle*, Paris, France Loisirs.
- MAGAR Y., 1997, Eléments d'Education Nécessaires aux Asthmatiques (ELENA), CD ROM, GlaxoWellcome.
- MAGAR Y., 1998, Logiciel éducatif pour Enfants Asthmatiques (LEA), CD ROM, GlaxoWellcome.
- MAGAR Y., 1999, Le Guide Multimédia des Allergies, CD ROM, Institut UCB de l'Allergie.
- MANDERSCHIED J – C., 1996, Quelles recherches pour l'éducation de la santé, *Revue Française de pédagogie*, n°114, janvier - février- mars, pp. 53 - 65.

- MANSOUR S., 1994, *L'enfant et le jeu. Les fonctions du jeu, ses limites, ses dérives*, Paris, Enfance et sociétés, Centre international de l'enfant, Syros.
- MARCHAND C., et al., 2002, *Méthodes pédagogiques actives dans la formation des personnels de santé*, Département de pédagogie des sciences de la santé, Université de Bobigny, Paris 13, 37 p.
- MAURY F., GRENIER J - L., 2002, *Maladie chronique, soins et éducation thérapeutique : un nouvel enjeu pour l'hôpital ?*, Education pour la santé pour mieux vivre, *La santé de l'homme*, n° 360, INPES, juillet - août 2002, pp. 25 - 27.
- MEIRIEU Ph., 1995, *La pédagogie entre le dire et le faire*, Paris, ESF.
- MEIRIEU Ph., 1996, *Frankenstein pédagogue*, Paris, ESF.
- MEIRIEU Ph., 1997, *Quelles finalités pour l'éducation et la formation, Sciences humaines*, n°76, octobre, pp. 30 - 35.
- MESLI C., 2000, *Jeu et jouets dans le développement de l'enfant*, *Le journal des professionnels de l'enfant*, n°3, janvier - février, pp. 44 - 49.
- MICHAUD P., et al., 1991, *Compliance des adolescents atteints de maladies chroniques*, *Activités Françaises de pédiatrie*, 48, 5, pp. 329 - 336.
- MICHELET A., 1972, *Les outils de l'enfance*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, (Actualités pédagogiques), 2 vols.
- Microsoft Excel pour Microsoft Office XP Standard, version 2002.
- Modalisa 4, 1996 – 1998, *Création, analyse de questionnaires et d'entretiens pour Mac et PC*, Paris, Kynos.
- MUCCHIELLI R., 1990, *Le questionnaire dans l'enquête psychosociale: connaissance du problème, applications pratiques*, Paris, ESF, Entreprise moderne d'édition: librairies techniques.
- NOZICK M., SANCHEZ OVANDO M., 1999, *Premier atelier de l'asthme à l'hôpital Montfermeil*, Mémoire de la Formation en Education Thérapeutique du Patient, Paris, IPCEM.
- OCDE, 1989, *Les technologies de l'information et l'éducation. Choisir les bons logiciels*, Paris, CERI.
- OMS, 1985, *Les buts de la santé pour tous. Buts de la stratégie régionale européenne de la santé pour tous, Santé pour tous en l'an 2000*, Copenhague, OMS.
- OMS, 1991, *Guide pédagogique pour les personnels de santé*, Genève. GUILBERT, OMS.

- PALICOT J. C., 1996, Pratiques éducatives à l'hôpital : une enquête nationale, Dossier coordonné par B. SANDRIN – BERTHON et F. MARTIN, *La santé de l'homme*, n°324, juillet - août, pp. III – V.
- Petite histoire de l'hygiène au cinéma 1900 – 1960 : L'alcool, voilà l'ennemi ; Il faut vaincre la tuberculose ; Leçons d'hygiène, leçons d'histoire ; Le baiser qui tue ; Soyez forts et propres, Cycle de films au cinéma Jean – Painlevé, les 5, 6, 13, 19 et 20 juin 2004, Cité des Sciences et de l'Industrie, 30 avenue Corentin – Cariou 75019, Paris, www.cite-sciences.fr
- PIAGET J., 1976, *La formation du symbole chez l'enfant : imitation, jeu et rêve, image et représentation*, 6^e éd., Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, (Actualités pédagogiques et psychologiques).
- POISSON Y., 1990, *La recherche qualitative en éducation*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- R. EVANS M., L. BARER TLI MAMER., 1996, *Être ou ne pas être en bonne santé*, Paris, John Libbey E.
- RACINEUX J - L., 1998, Asthme et éducation, *Association asthme et allergies*, n°1, Paris, CFES, octobre, 4 p.
- RAPOPORT R. N., 1974, *La communauté thérapeutique*, Paris, Maspéro, (Textes à l'appui psychiatrique).
- RAYNAL F., RIEUNIER A., 1997, Stades de développement, *in Pédagogie Dictionnaire des concepts clés : apprentissage, formation et psychologie cognitive*, (Pédagogies), Paris, ESF, pp. 344 et 345.
- REDMAN B. K., 1993, *The process of patient education*, St. Louis, Mosby year book.
- REDMAN B. K., 2000, *Le jeu et les jouets : quelle évolution ?*, Revigny – sur - Ornain, Martin média, (Hommes et perspectives).
- RICARD - MALIVOIR S., 1999, Perception et compréhension du diabète insulino - dépendant et de son traitement par l'enfant de 2 à 12 ans, *Médecine Pratique Diabetes & Metabolism*, vol. 25, Paris, pp. 68 - 71.
- ROCHE L., et al., 1982, *L'économie de la santé*, Paris, PUF.
- ROCHON A., 1988, *L'éducation pour la santé : un guide facile pour réaliser un projet*, Montréal, Agence d'Arc.
- ROSSANT L., 1984, *L'hospitalisation des enfants*, Paris, PUF.
- ROUERE O., 1999, De la nécessité de développer l'éducation pour la santé au cycle des apprentissages fondamentaux et des conditions de sa réalisation, Mémoire de DESS : Formation en Santé, Paris - Nord.

- SCOONBROODT C., GELINAS A., 1998, La relation éducative et l'intervention d'empowerment. Réflexion critique pour une transformation des pratiques, *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 17, n°3, p. 90- 96.
- THOMAS C., 1987, *The dictionary of gambling and gaming*, New York, Lexik house.
- TRAYNARD P. Y., et al. , 2002, Conseiller des patients diabétiques au téléphone : approche descriptive et pédagogique, *Médecine pratique Diabetes Metab*, vol. 28, n°1, Paris, Masson, pp. 63 – 71.
- UZI BROOK MD., MICHAEL HEIM MD., 1992, Pupil's knowledge about health and illness, *Patient Education and Counseling*, 19, Elsevier Scientific Publishers Ireland Ltd, pp. 281 - 286.
- VASSEUR F., 1992, *Les médias du future*, Paris, PUF, (Que sais- je ?, n°2685).
- VIGARELLO G., 1985, *Le propre et le sale : l'hygiène du corps depuis le moyen âge*, Paris, Seuil.
- VIGARELLO G., 1999, De la prévention du mal à l'éducation de malade, quelques jalons historiques, (Colloque à l'UNESCO), *Bulletin d'éducation du patient*, vol. 19, hors série 2000, septembre, pp. 24 - 26.
- VISSER A.; et al., 2001, Patient education in Europe: united differences, *Patient Education and Counseling*, vol. 44, n°1, july, Elsevier Science Ireland Ltd; UK, pp. 1 - 5.
- VONECHE J., 1978, Le jouet, outil du métier d'enfant, *Revue Suisse de sociologie*, n°2/78, juin, pp. 175 - 193.
- WEISZ G., 1996, *El juego viviente*, México, Siglo XXI.

EDUCATIONAL RESOURCES IN THE THERAPEUTIC EDUCATION FOR YOUNG PATIENT SUFFERING CHRONIC DISEASES

Abstract:

In France, in the early 21st century, a large number of children and youngsters are still suffering from chronic diseases such as asthma, diabetes or hemophilia. However, these diseases can be kept in check by health care specialists provided a good relationship is established between the young patients and these specialists through “therapeutic education”.

Therapeutic education aims at providing the young patient with the means to lead a normal life in spite of his or her illness by taking into account its characteristics together with its physical, emotional and social requirements.

For the past few years, nursing teams have been using regularly a number of resources such as games, toys, educational activities and documents, in order to better communicate with their young patients and to explain to them their illness and their cure.

We’ve carried out a national survey, in France, among 108 nursing teams looking after young patients aged between 4 and 12 suffering from asthma, diabetes or hemophilia.

Questionnaires have been sent out to three different health care structures: hospitals, patients associations and cure centers. In each case, we have tried to identify the educational resources available to them, as well as their pedagogical aims. We have also looked into the origin of these resources, the way they were used and their relative effectiveness.

The results of in-depth interviews with 2 leading specialists in the field of health care and educational sciences have been added to the answers supplied by the nursing teams mentioned above.

This research leads to a proposal for a typology of educational resources available to nursing teams involved in the therapeutic education of young patients.

Key words: Therapeutic education, young patients, educational resources, national survey

Résumé :

En France, au XXI^e siècle, un grand nombre d'enfants et d'adolescents sont atteints de maladies chroniques (asthme, diabète...). La prise en charge de ces affections par les professionnels de santé passe aujourd'hui par une relation de partenariat avec les jeunes patients dans le cadre d'une éducation thérapeutique.

Cette éducation thérapeutique offre au jeune patient la possibilité d'apprendre à vivre avec sa maladie. Pour éduquer ces patients, les équipes de soignants utilisent différents types de ressources éducatives (jeux, jouets, activités éducatives et documents).

Nous avons réalisé une enquête nationale auprès de 108 équipes soignantes éduquant de jeunes patients (de 4 à 12 ans atteints d'asthme, de diabète et d'hémophilie) dans des hôpitaux, associations de patients et centres de cure, pour identifier les ressources éducatives utilisées et les intentions pédagogiques.

Il ressort de cette recherche que les éducateurs - soignants privilégient les activités qui font appel à la participation des enfants ainsi qu'aux documents. Les jeux et jouets sont également mobilisés pour faire apprendre aux enfants sur leur maladie et acquérir des habiletés et des techniques. Par contre, d'autres objectifs tout aussi importants aux yeux des éducateurs – soignants tels que l'acceptation de la maladie et la socialisation de l'enfant sont traités avec moins de ressources éducatives.

D'une façon générale, l'ensemble de ces ressources éducatives contribue à favoriser une meilleure communication entre soignant et soigné.

Ce travail aboutit à une proposition de typologie de ressources éducatives utilisables par les équipes soignantes pratiquant l'éducation thérapeutique des jeunes patients.

DISCIPLINE : Sciences de l'Éducation

MOTS CLES : Éducation thérapeutique, jeunes patients, ressources éducatives, enquête nationale

Université Bobigny Paris 13
Département de Pédagogie des Sciences de la Santé
Laboratoire de Pédagogie de la Santé (EA3412)
UFR SMBH – 74 rue Marcel Cachin 93017 Bobigny