



HAL
open science

Constitution d'un fond pédagogique (pédagothèque) pour l'éducation thérapeutique du patient au centre hospitalier universitaire de Grenoble

Stéphanie Robin

► **To cite this version:**

Stéphanie Robin. Constitution d'un fond pédagogique (pédagothèque) pour l'éducation thérapeutique du patient au centre hospitalier universitaire de Grenoble. Sciences pharmaceutiques. 2009. dumas-01059548

HAL Id: dumas-01059548

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01059548>

Submitted on 1 Sep 2014

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

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

AVERTISSEMENT

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

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

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

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

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

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

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



Ex. 2

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2009

N° 7035

CONSTITUTION D'UN FOND PEDAGOGIQUE
(PEDAGOTHEQUE)
POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT
AU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE

THESE
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN
PHARMACIE

DIPLÔME D'ETAT

STEPHANIE ROBIN
Née le 20 août 1984 à Romans sur Isère (26)

Thèse soutenue publiquement à la faculté de pharmacie de Grenoble
Le 28 septembre 2009

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du jury : Docteur B. ALLENET, Pharmacien, Praticien Hospitalier,
Maitre de Conférences des Universités

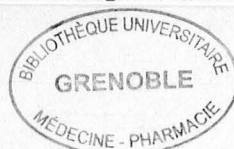
Membres :

Docteur C. LLERENA, Pneumo pédiatre, Praticien Hospitalier

Docteur I. DEBATY, Diabétologue, Assistante chef de clinique

Docteur M. BAUDRANT-BOGA, Pharmacien, Assistante spécialiste

Monsieur J.Y. BOUCHET, Kinésithérapeute, Directeur des soins



UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE
Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE
Doyen de la Faculté : Mme. Le Professeur **Renée GRILLOT**
Vice-Doyenne : Mme **Edwige NICOLLE**
Année 2008-2009
Mise à jour : le 6 octobre 2008

PROFESSEURS A L'UFR DE PHARMACIE

| | | |
|---------------------|------------|---|
| BAKRI | Aziz | Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Procédés Pharmaceutiques (LR) |
| BOUMENDJEL | Ahcène | Chimie Organique (D.P.M.) |
| BURMEISTER | Wilhelm | Physique (U.V.H.C.I.) |
| CALOP | Jean | Pharmacie Clinique (CHU) |
| DANEL | Vincent | Toxicologie (CHU SAMU-SMUR) |
| DECOUT | Jean-Luc | Chimie Inorganique (D.P.M.) |
| DROUET | Emmanuel | Immunologie / Microbiologie (U.V.H.C.I.) |
| FAURE | Patrice | Biochimie (D.B.I / CHU) |
| FAVIER | Alain | Professeur Emérite |
| GODIN-RIBUOT | Diane | Physiologie – Pharmacologie (HP2) |
| GRILLOT | Renée | Parasitologie-Mycologie Médicale (Directeur UFR et CHU) |
| MARIOTTE | Anne-Marie | Pharmacognosie (D.P.M.) |
| PEYRIN | Eric | Chimie Analytique (D.P.M.) |
| SEVE | Michel | Biotechnologie (CHU / CRI IAB) |
| RIBUOT | Christophe | Physiologie / Pharmacologie (HP2) |
| ROUSSEL | Anne-Marie | Biochimie Nutrition (L.B.F.A) |
| WOUESSIDJEW | Denis | Pharmacotechnie (D.P.M.) |

PROFESSEUR ASSOCIE (PAST)

| | | |
|------------------|----------|----------------------|
| CHAMPON | Bernard | Pharmacie Officine |
| RIEU | Isabelle | Qualitologie (CHU) |
| TROUILLER | Patrice | Santé Publique (CHU) |

PROFESSEUR AGREGE (PRAG)

| | | |
|-----------------|---------------|-----------------------------|
| GAUCHARD | Pierre Alexis | Chimie Inorganique (D.P.M.) |
|-----------------|---------------|-----------------------------|



UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE
 Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE
 Doyen de la Faculté : Mme Le Professeur **Renée GRILLOT**
 Vice-Doyenne : Mme **Edwige NICOLLE**
 Année 2008-2009
 Mise à jour : le 6 octobre 2008

MAITRES DE CONFERENCES DE PHARMACIE

| | | |
|--------------------------------|-------------|--|
| ALDEBERT | Delphine | Parasitologie-Mycologie (L.A.P.M.) |
| ALLENET | Benoît | Pharmacie Clinique (TIMC-IMAG / CHU) |
| BATANDIER | Cécile | Nutrition et physiologie (L.B.F.A/CHU) |
| BRETON | Jean | Biologie Moléculaire / Biochimie (L.C.I.B.) |
| BRIANCON- MARJOLLET | Anne | Physiologie Pharmacologie (HP2) |
| BUDAYOVA SPANO | Monika | Biophysique (U.V.H.C.I.) |
| CAVAILLES | Pierre | Biologie Cellulaire et génétique (L.A.P.M.) |
| CHOISNARD | Luc | Pharmacotechnie (D.P.M.) |
| DELETRAZ- DELPORTE | Martine | Droit Pharmaceutique Economie Santé |
| DEMEILLERS | Christine | Biochimie (N.V.M.C.) |
| DURMORT- MEUNIER | Claire | Biotechnologies (I.B.S.) |
| ESNAULT | Danielle | Chimie Analytique (D.P.M.) |
| GERMI | Raphaële | Microbiologie (U.V.H.C.I. / CHU) |
| GEZE | Annabelle | Pharmacotechnie (D.P.M.) |
| GILLY | Catherine | Chimie Thérapeutique (D.P.M.) |
| GROSSET | Catherine | Chimie Analytique (D.P.M.) |
| HININGER-FAVIER | Isabelle | Biochimie (L.B.F.A.) |
| JOYEUX -FAURE | Marie | Physiologie-Pharmacologie (HP2) |
| KRIVOBOK | Serge | Biologie Végétale et Botanique (L.C.B.M.) |
| MELO DE LIMA | Christelle | Probabilités Bio statistiques (L.EC.A.) |
| MORAND | Jean-Marc | Chimie Thérapeutique (D.P.M.) |
| MOUHAMADOU | Bello | Cryptogamie, Mycologie Générale (L.EC.A.) |
| NICOLLE | Edwige | Chimie Organique (D.P.M.) |
| PINEL | Claudine | Parasitologie-Mycologie Médicale (CIB / CHU) |
| RACHIDI | Walid | Biochimie (L.C.I.B.) |
| RAVEL | Anne | Chimie Analytique (D.P.M.) |
| RAVELET | Corinne | Chimie Analytique (D.P.M.) |
| RICHARD | Jean Michel | Service Accueil Handicap (Direction) |
| SOUARD | Florence | Pharmacognosie (D.P.M.) |
| TARBOURIECH | Nicolas | Biophysique (U.V.H.C.I.) |
| VANHAVERBEKE | Cécile | Chimie organique (D.P.M.) |
| VILLET | Annick | Chimie Analytique (D.P.M.) |

ENSEIGNANTS ANGLAIS

| | | |
|----------------|-----------------|----------------------|
| COLLE | Pierre Emmanuel | Maître de Conférence |
| FITE | Andrée | Professeur Certifié |
| GOUBIER | Laurence | Professeur Certifié |

ATER :

| | | |
|--------|-----------------------------|------------------------|
| 1 ATER | RECHOUM Yassine | Immunologie / DMBMT |
| 1 ATER | GLADE Nicolas | Biophysique |
| ½ ATER | RUTA Joséphine | Chimie Analytique |
| 1 ATER | NZENGUE Yves | Bio cellulaire / DMBMT |
| 1 ATER | ELAZZOUZI Samira | Pharmacie Galénique |
| 1 ATER | VERON Jean Baptiste | Chimie Organique |
| 1 ATER | HADJ SALEM Jamila | Pharmacognosie |
| ½ ATER | REINICKE Anne Teresa | Pharmacologie |
| 1 ATER | CHENAU Jérôme | DMBMT |
| 1 ATER | NASER EDDINE Abeer | Anglais |

ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIB : Centre d'Innovation en Biologie

CRI IAB : Centre de Recherche Inserm, Institut Albert Bonniot, Centre de Recherche « Oncogénèse et Ontogénèse »

D.B.I. : Département de Biologie Intégrée

DMBMT : Département Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements

D.P.M. : Département de Pharmacotechnie Moléculaire

HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire

I.B.S. : Institut de Biologie Structurale

L.A.P.M. : Laboratoire Adaptation et Pathogénèse des Microorganismes

L.B.F.A. : Laboratoire de Bioénergétique Fondamentale et Appliquée

L.C.B.M. : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux

L.C.I.B. : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie

L.E.C.A. : Laboratoire d'Ecologie Alpine

LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques

N.V.M.C. : Nutrition, Vieillesse, Maladies Cardiovasculaires

PAST : Professeur Associé à Temps Partiel

PRAG : Professeur Agrégé

SAMU-SMUR : Service d'Aide Médicale d'Urgence- Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

TIMC-IMAG : Laboratoire technique de l'Imagerie, de la modélisation et de Cognition

U.V.H.C.I. : Unit of Virus Host Cell Interactions

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :

A Monsieur Benoît Allenet, pour m'avoir proposé ce travail de thèse, pour vos conseils avisés et votre disponibilité, et pour accepter de présider le jury, je vous prie d'accepter mes sincères remerciements.

A Madame Catherine Llerena, pour avoir accepté de juger ce travail et pour le temps que vous m'avez consacré lors de nos entretiens.

A Madame Isabelle Debaty, pour m'avoir fait découvrir les outils de diabétologie. Je vous remercie d'avoir accepté de siéger parmi le jury.

A Madame Magalie Baudrant-Boga, pour m'avoir présenté les outils de la pharmacie et pour avoir accepté de juger ce travail.

A Monsieur Jean-Yves Bouchet, pour avoir accepté de faire partie du jury. Avec toute ma reconnaissance.

REMERCIEMENTS

A mes proches

Merci :

Aux pharmaciens d'officine et hospitaliers, aux équipes officinales avec qui j'ai eu l'occasion de travailler. Vous m'avez fait découvrir et aimer ce métier. Avec ma profonde reconnaissance

A Anne et Laetitia, mes compagnes de galère de la première année

A mes amis de Romans pour tous les merveilleux moments passés en votre compagnie

A Anne, ma binôme tout au long de ces études, aujourd'hui parisienne ; en souvenir de ces innombrables séances de TP et d'exposés. Merci pour tes encouragements et tes précieux conseils pour la thèse

A mes parents, pour votre soutien et vos encouragements de chaque instant

A Damien, pour ton soutien et le bonheur que tu m'apportes chaque jour

En souvenir de ma sœur

LISTE DES ABREVIATIONS

| | |
|--------|---|
| BD | Bande dessinée |
| CD-ROM | Compact Disc - Read Only Memory |
| CHU | Centre Hospitalier Universitaire |
| DVD | Digital Video Disc |
| ETP | Education Thérapeutique du Patient |
| GETHEM | Groupe de travail éducation thérapeutique et mucoviscidose |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| INPES | Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé |
| INR | International Normalized Ratio |
| IPCEM | Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales |
| OMS | Organisation Mondiale de la Santé |
| PEGASE | Programme Educationnel pour une Gestion Améliorée des Sujets à risque cardiovasculaire Elevé |
| UTEP | Unité Transversale d'Education du Patient |

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| 1. INTRODUCTION | 12 |
| 1.1. EDUCATION THERAPEUTIQUE | 15 |
| 1.1.1. Définition | 15 |
| 1.1.2. Place du pharmacien dans l'ETP | 17 |
| 1.1.3. Les étapes d'un programme d'éducation thérapeutique ⁴⁰ | 18 |
| 1.1.3.1. Etape 1 : le diagnostic éducatif | 18 |
| 1.1.3.2. Etape 2 : le contrat d'éducation | 20 |
| 1.1.3.3. Etape 3 : la mise en œuvre de l'éducation | 21 |
| 1.1.3.4. Etape 4 : l'évaluation individuelle | 22 |
| 1.1.4. Le malade chronique | 24 |
| 1.1.3.1. Les stades d'acceptation de la maladie | 24 |
| 1.1.3.2. Les représentations | 26 |
| 1.1.3.3. La motivation du patient | 27 |
| 1.1.3.4. Le modèle des Croyances de Santé ou Health Belief Model | 31 |
| 1.1.3.5. Un apprenant particulier : influence sur la technique pédagogique | 32 |
| 1.2. LES OUTILS PEDAGOGIQUES EN EDUCATION THERAPEUTIQUE | 34 |
| 1.2.1. Généralités | 34 |
| 1.2.2. Intérêt des outils d'éducation | 36 |
| 1.2.3. Les outils dans l'éducation des enfants et des adolescents | 38 |
| 1.2.4. Pièges à éviter | 41 |
| 1.2.5. Présentation des principaux types d'outils en éducation thérapeutique | 42 |
| 1.2.5.1. Images | 43 |
| 1.2.5.1.1. Images, posters et imagiers | 43 |
| 1.2.5.1.2. Photographie | 44 |
| 1.2.5.1.3. Chevalet | 45 |
| 1.2.5.1.4. Puzzle | 45 |
| 1.2.5.2. Documents écrits | 46 |
| 1.2.5.2.1. Carnet de suivi ¹⁵ | 46 |
| 1.2.5.2.2. Histoires, contes, bandes dessinées (BD) | 47 |
| 1.2.5.2.3. Lettre « Pour et Contre » ¹¹ | 48 |
| 1.2.5.3. Jeux | 49 |
| 1.2.5.3.1. Personnage mosaïque ⁶ | 50 |
| 1.2.5.3.2. Ronde des décisions | 51 |
| 1.2.5.3.3. Cartes de Barrow | 51 |
| 1.2.5.3.4. Maisons de poupées | 52 |
| 1.2.5.4. Jouets ³⁶ | 53 |
| 1.2.5.4.1. Les marionnettes ²¹ | 53 |
| 1.2.5.4.2. Peluches, poupées | 54 |
| 1.2.5.4.3. Balles, ballons et jouets divers | 55 |
| 1.2.5.5. Objets à manipuler | 55 |
| 1.2.5.5.1. Médicaments | 55 |
| 1.2.5.5.2. Dispositifs d'auto-administration | 57 |
| 1.2.5.5.3. Aliments factices et autres | 57 |
| 1.2.5.6. Outils audio-visuels ³⁴ | 58 |
| 1.2.5.7. CD-ROM et site internet | 59 |
| 1.3. DEFINITION DES OBJECTIFS DU TRAVAIL | 60 |

| | |
|---|-----------|
| 2. MATERIEL ET METHODE | 62 |
| 2.1. COLLECTE DES OUTILS | 62 |
| 2.1.1. <i>Choix des services et prise de contact avec les formateurs</i> | 62 |
| 2.1.2. <i>Rencontre avec les éducateurs</i> | 62 |
| 2.2. DESCRIPTION, EVALUATION, ARCHIVAGE DES OUTILS | 63 |
| 2.2.1. <i>Mise au point d'une fiche descriptive</i> | 63 |
| 2.2.2. <i>Mise au point d'une fiche « évaluation qualité » de l'outil</i> | 67 |
| 2.2.3. <i>Création d'un système de cote pour l'archivage des outils</i> | 71 |
| 2.3. UTILISATION DES FICHES DESCRIPTIVES ET EVALUATION QUALITE | 72 |
| 2.4. ORGANISATION DU FOND DOCUMENTAIRE | 73 |
| 3. RESULTATS | 74 |
| 3.1. FICHES DESCRIPTIVES..... | 74 |
| 3.1.1. <i>Portfolio « Apprivoiser », Rhumatologie</i> | 74 |
| 3.1.2. <i>Bodylink, Diabétologie</i> | 74 |
| 3.2. FICHES EVALUATION QUALITE..... | 74 |
| 3.2.1. <i>Portfolio « Apprivoiser », Rhumatologie</i> | 74 |
| 3.2.2. <i>Bodylink, Diabétologie</i> | 74 |
| 3.3. RENCONTRE AVEC LES SERVICES, ANALYSE ET COLLECTE DES OUTILS..... | 75 |
| 3.3.1. <i>Les outils décrits et analysés</i> | 75 |
| 3.3.2. <i>Disponibilité des outils au sein de la pédagogthèque</i> | 76 |
| 3.4. DONNEES ISSUES DE LA FICHE DESCRIPTIVE DES OUTILS | 77 |
| 3.4.1. <i>Nature des outils</i> | 77 |
| 3.4.2. <i>Origine des outils décrits</i> | 78 |
| 3.4.3. <i>Conditions de l'éducation</i> | 79 |
| 3.4.4. <i>Objectifs pédagogiques</i> | 80 |
| 3.5. DONNEES ISSUES DE LA FICHE « EVALUATION QUALITE » | 81 |
| 3.5.1. <i>Guide d'utilisation</i> | 81 |
| 3.5.2. <i>Outils utilisant la mise en situation. Outils personnalisables</i> | 82 |
| 3.5.3. <i>Comparaison entre utilisation imaginée par le concepteur et utilisation réelle de l'outil</i> | 83 |
| 3.6. NOTATIONS DES OUTILS | 84 |
| 4. DISCUSSION | 86 |
| 4.1. METHODOLOGIE..... | 86 |
| 4.1.1. <i>Collecte des outils</i> | 86 |
| 4.1.2. <i>Elaboration de la fiche descriptive</i> | 86 |
| 4.1.3. <i>Elaboration de la fiche « Evaluation qualité »</i> | 88 |
| 4.1.3.1. <i>Système de notation</i> | 88 |
| 4.1.4. <i>Système d'archivage</i> | 89 |
| 4.1.5. <i>Utilisation des fiches</i> | 89 |
| 4.2. RESULTATS DE L'ETUDE..... | 90 |
| 4.2.1. <i>Nombre d'outils étudiés</i> | 90 |
| 4.2.2. <i>Disponibilité des outils pour la formation de la pédagogthèque</i> | 91 |
| 4.2.3. <i>Nature des outils étudiés</i> | 92 |
| 4.2.4. <i>Origine des outils</i> | 92 |
| 4.2.5. <i>Conditions de l'éducation</i> | 93 |
| 4.2.6. <i>Objectifs pédagogiques</i> | 93 |
| 4.2.7. <i>Guide d'utilisation</i> | 94 |
| 4.2.8. <i>Outils utilisant la mise en situation. Outils personnalisables</i> | 94 |

| | | |
|-----------|--|------------|
| 4.2.9. | <i>Comparaison entre utilisation imaginée par le concepteur et utilisation réelle de l'outil</i> | 95 |
| 4.2.10. | <i>Notations</i> | 95 |
| 5. | PERSPECTIVES DE NOTRE TRAVAIL | 97 |
| 6. | ANNEXES | 106 |

TABLE DES ILLUSTRATIONS

| | |
|--|----|
| Figure 1 : Acceptation ou résignation : le résultat de deux processus différents face à la maladie..... | 25 |
| Figure 2 : Schéma de la motivation des individus en relation avec leur comportement, leur situation d'apprentissage et leur estime de soi..... | 30 |
| Figure 3 : Structure de la fiche descriptive..... | 63 |
| Figure 4 : Structure de la fiche « Evaluation qualité »..... | 68 |
| Figure 5 : Disponibilité des outils au sein de la pédagogthèque | 76 |
| Figure 6 : Nature des outils éducatifs analysés | 77 |
| Figure 7 : Origine des outils analysés..... | 78 |
| Figure 8 : Répartition des outils selon les conditions de l'éducation | 79 |
| Figure 9 : Objectifs pédagogiques des outils décrits | 80 |
| Figure 10 : Présence d'un guide d'utilisation..... | 81 |
| Figure 11 : Outils utilisant la mise en situation. Outils personnalisables..... | 82 |
| Figure 12 : L'utilisation réelle de l'outil est-elle en conformité avec celle imaginée par le concepteur ? | 83 |

TABLES DES TABLEAUX

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Cinq questions pour guider l'étape du diagnostic éducatif..... | 19 |
| Tableau 2 : Comment motiver le patient tout au long du processus d'éducation thérapeutique | 29 |
| Tableau 3 : Le modèle des croyances relatives à la santé | 31 |
| Tableau 4 : Quatre modèles d'éducation pour la santé..... | 35 |
| Tableau 5 : Objectifs pédagogiques « Comprend, s'expliquer » du thème « Poumons tout au long de la vie » | 39 |
| Tableau 6 : Préférences des patients et des usagers pour la présentation des documents écrits..... | 67 |
| Tableau 7 : Comment attribuer une côte à un outil ? | 72 |
| Tableau 8 : Les outils analysés et leur service d'origine..... | 75 |
| Tableau 9 : Bilan statistique des notes attribuées lors de l'évaluation qualité des outils | 84 |

1. Introduction

Grâce aux progrès techniques, en termes de diagnostic et de prise en charge, le nombre de malades chroniques ne cesse d'augmenter. Il est actuellement estimé en France à 15 millions de personnes, soit 20 % de la population⁴². La prise en charge devient de plus en plus complexe avec une augmentation des besoins à la fois humains (aide à domicile, personnel soignant...) et financiers (visites médicales, hospitalisations, médicaments, soins à domicile, arrêt de travail etc.) : une adaptation de nos pratiques médicales devient nécessaire.

Parallèlement, on assiste à l'émergence d'une volonté individuelle et collective d'impliquer le patient dans les décisions le concernant³⁷. La loi du 4 mars 2002⁴¹ formalise ce droit à l'information des malades et stipule ainsi que « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.(...) Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.»

Dans ce cadre, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est une nouvelle approche qui vise depuis plusieurs années à transmettre au patient les compétences nécessaires à la gestion au quotidien de sa maladie, dans le but d'éviter les rechutes et les hospitalisations, de retarder l'apparition de complications et d'améliorer la qualité de vie de ces patients.

Pour l'ensemble des professionnels de santé, il s'agit donc de changer peu à peu les pratiques, grâce à un soutien politique et institutionnel.

Ces dernières années, de nombreux rapports, guides, ont été publiés afin d'aider les soignants à mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique de qualité, organisés, pluri professionnels et évalués.

Ces publications émanent notamment du gouvernement, de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES).

En avril 2007 le Ministre de la Santé et des Solidarités a présenté le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques⁴². Ce plan s'accompagne d'un important financement et se donne 5 ans – de 2007 à 2011 – pour améliorer le quotidien des malades chroniques en leur permettant de mieux connaître la maladie, et donc de mieux la gérer et d'éviter les rechutes et l'apparition de complications, notamment en favorisant le développement de l'éducation thérapeutique.

Ce plan présente quinze objectifs, découpés en quatre axes principaux :

- Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ;
- Elargir la médecine de soins à la prévention ;
- Faciliter la vie quotidienne des malades ;
- Mieux connaître les besoins.

L'HAS et l'INPES occupent également un rôle majeur au sein de l'éducation thérapeutique du patient, en publiant des recommandations pour certaines pathologies, en particulier l'asthme (exemple : Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent, avril 2001).

En novembre 2007, ces deux institutions ont collaboré à l'élaboration d'un guide méthodologique qui va tout particulièrement nous intéresser. Il s'intitule Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques⁴⁰ : ses principaux objectifs sont de définir l'éducation thérapeutique du patient, ses finalités, son

organisation, la démarche d'ETP, ainsi que le contenu de ses étapes mais aussi de proposer une structuration de programme d'ETP ainsi qu'une évaluation du processus.

1.1. Education thérapeutique

1.1.1. Définition

Pour les auteurs Gagnayre et d'Ivernois²⁸, spécialistes en pédagogie de la santé, l'éducation thérapeutique « conduit la personne à grandir et à se dépasser » ; le mot éduquer vient en effet du mot « *ex ducere* » qui signifie de manière littérale « conduire hors de », et donc « faire sortir de soi, développer, épanouir ».

Le but de l'Education Thérapeutique du Patient est de rendre le patient expert de sa maladie. Pour cela, une simple information, même si elle reste une des composantes de l'éducation, ne suffit plus : on peut plutôt parler d'une formation du patient, en partenariat avec l'équipe de soignants, grâce à laquelle il va acquérir les compétences nécessaires à la gestion de sa maladie au quotidien, afin de limiter au maximum les complications et les rechutes et d'améliorer sa qualité de vie.

L'éducation thérapeutique est à distinguer de l'éducation pour la santé, qui regroupe des programmes d'éducation, de communication, d'information, destiné à la population en général et qui s'inscrit dans un but de promotion de la santé et de prévention de comportements à risque, afin de renforcer les capacités des sujets à prendre des décisions concernant leur santé⁴⁷.

Lorsque l'on parle de prévention, il faut en fait distinguer trois niveaux de prévention :

- La prévention primaire s'adresse à des sujets sains, le but étant de retarder l'apparition de problèmes de santé ;
- La prévention secondaire tente de réduire leur durée d'évolution, notamment en les détectant précocement (dépistage précoce) ;

- La prévention tertiaire est la plus tardive, elle s'adresse à des sujets atteints de maladies chroniques, et a pour but d'éviter les récurrences, de retarder la survenue de complications et d'améliorer leur qualité de vie ; c'est là que se situe l'Education Thérapeutique du Patient.

Nous avons retenu la définition du rapport OMS (Organisation Mondiale de la Santé) - Europe, publiée en 1996⁴⁵ : l'éducation du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Cette ETP doit répondre à plusieurs critères de qualité⁴ : elle doit être centrée sur le patient, en prenant en compte ses besoins et ses processus d'adaptation tels que ses représentations ; elle concerne sa vie quotidienne et son environnement psychosocial et impliquera si cela est possible, et que le patient le souhaite, sa famille et son entourage proche ; c'est un processus au long cours, qui doit être adapté en permanence au patient : évolution de la maladie, survenue de complications, changements dans la situation familiale, sociale, professionnelle.

Cette ETP doit être structurée, organisée, proposée à tous les patients, et nécessite d'être évaluée (évaluation du processus d'apprentissage et des effets de cet apprentissage).

Intégrée aux traitements et aux soins, elle fait intervenir une équipe pluri professionnelle de soignants formés à cet effet, qui sont capables d'utiliser des méthodes et des moyens variés afin de transmettre les compétences au patient

1.1.2. Place du pharmacien dans l'ETP

Le pharmacien a lui aussi un rôle à jouer auprès du patient chronique, et fait partie intégrante de l'équipe pluri-professionnelle qui va entourer le patient tout au long de son parcours de soin.

C'est le cas à l'hôpital, où l'on trouve de plus en plus de pharmaciens, internes et externes en pharmacie au sein des services, et qui répondent à des besoins spécifiques du patient : historique médicamenteux, observation pharmaceutique, analyse de l'observance, mise au point d'un plan de prise en collaboration avec le patient etc.

Le pharmacien à l'officine a lui aussi sa place au sein des réseaux entourant les patients chroniques. Sa disponibilité et sa proximité en font un interlocuteur privilégié des patients. De plus, il est souvent perçu comme un professionnel plus accessible, moins intimidant que le médecin, avec qui le patient osera facilement aborder les sujets qui le préoccupent¹².

Spécialiste du médicament, le pharmacien, quelle que soit la structure où il exerce, apporte à l'équipe multi professionnelle des compétences spécifiques dont voici quelques exemples² :

- Information sur les traitements : mécanismes d'action, différenciation entre les traitements de fond et de la crise, cinétique d'action, effets indésirables ;
- Organisation pratique de la prise : manipulation des médicaments et des dispositifs de surveillance et d'auto administration, préparation des doses, conditions de transport et

de conservation des médicaments, gestion des oublis, des décalages horaires, plan de prise en accord avec les activités du patient ;

- Soutien du patient en cas d'échec, observation du comportement d'observance, prévention du risque iatrogène etc.

Il utilise pour cela des outils spécifiques, où les médicaments et les dispositifs d'auto-administration occuperont une place privilégiée.

1.1.3. Les étapes d'un programme d'éducation thérapeutique⁴⁰

Un programme d'éducation thérapeutique comprend quatre grandes étapes¹⁵

1.1.3.1. Etape 1 : le diagnostic éducatif

Cette étape a pour but de définir les besoins du patient. Elle comporte l'exploration à la fois de la dimension biomédicale de la maladie, c'est-à-dire son stade, son ancienneté, sa sévérité, et de la dimension socioprofessionnelle du patient : son environnement, l'accès aux soins.

On cherchera également à évaluer les connaissances du patient à propos de sa maladie, de son traitement ; à cette étape il est primordial de repérer tout ce qui est susceptible de faire obstacle à une bonne gestion de la maladie, c'est-à-dire à la fois les conceptions erronées et les représentations du patient.

Le diagnostic éducatif vise également à mettre en évidence les principaux traits psychologiques du patient, notamment le degré d'acceptation de la maladie qui déterminera sa motivation à se soigner.

Gagnayre et D'Ivernois²⁸ ont défini cinq grandes questions qui serviront à guider le diagnostic éducatif ; le tableau suivant regroupe ces questions et constitue un résumé de cette étape de l'ETP.

| | |
|---------------------------------|--|
| Qu'est-ce qu'il a ? | La maladie : ancienneté, sévérité, évolution, fréquence et motif des hospitalisations Autres problèmes de santé importants pour le patient |
| Qu'est-ce qu'il fait ? | Activité professionnelle et rythme de vie Hygiène de vie Loisirs Environnement social et familial |
| Que sait-il ? | Connaissances sur la maladie et le traitement Organisation des connaissances, mécanismes de la maladie Représentations Efficacité de l'éducation |
| Qui est-il ? | Traits psychologiques du patient Acceptation de la maladie Attitudes, stress |
| Quels sont ses projets ? | Identifier les sources de motivation du patient S'appuyer sur ce projet → une des finalités de l'éducation thérapeutique → un moyen d'évaluer l'efficacité de cette éducation |

Tableau 1 : Cinq questions pour guider l'étape du diagnostic éducatif d'après Gagnayre et d'Ivernois

1.1.3.2. Etape 2 : le contrat d'éducation

Cette étape consiste à définir avec le patient les compétences qu'il devra acquérir au cours du programme d'éducation thérapeutique à partir du diagnostic éducatif, c'est-à-dire les objectifs pédagogiques - qui seront discutés et priorisés en équipe - et négociés avec le patient. Cependant, ces objectifs ne seront pas figés et à chaque nouvelle rencontre, les objectifs à atteindre pourront être renégociés, que ce soit à l'initiative du patient ou des soignants.

Le patient doit se sentir capable d'atteindre ces objectifs : on pourra pour cela les découper en petites étapes, afin de les franchir avec plus de facilité¹¹.

La formulation des objectifs³⁴ doit se faire autour de verbes clairs, précis, et univoque décrivant l'activité de l'apprenant et pouvant aboutir à une évaluation (de l'apprenant, des formateurs, et de la méthode).

Par exemple, l'activité « être capable de se souvenir » est inobservable ; on rédigera alors l'objectif différemment, tel que « être capable de citer ».

A ce propos, l'auteur Guilbert précise que « Les objectifs éducationnels doivent être définis en utilisant des termes (de «comportement») correspondant aux tâches à accomplir. Il s'agit d'indiquer ce que les diplômés de telle école seront capables de faire à la fin de la période de formation ou d'enseignement, qu'ils n'étaient pas capables de faire avant cette formation. Un système d'évaluation permettra de dire s'ils ont été atteints. »²⁷

On peut distinguer deux grandes catégories d'objectifs :

- les objectifs de sécurité, communs à tous les patients atteints d'une même pathologie, définis par Anne Lacroix et JP Lassal comme « les notions et les gestes minimums qu'un patient (...) doit pouvoir faire afin de ne pas souffrir d'accidents aigus liés à sa

maladie » ; pour un diabétique ce sera par exemple savoir faire face à une hypoglycémie en sachant de façon pratique quand et comment se resucrer: à partir de quel seuil de glycémie, avec quel aliment, en quelle quantité, quand refaire une glycémie, quel est le résultat de glycémie attendu etc.

- les autres objectifs seront établis en fonction de chaque patient : âge, activité socioprofessionnelle, loisirs, rythme de vie...

Ces compétences sont divisées en trois grands domaines²⁸:

- o Le domaine cognitif, c'est-dire le domaine des compétences intellectuelles : compétences de type « SAVOIR »
- o Le domaine sensori-moteur, qui concerne les gestes, les techniques et habiletés : compétences de type « SAVOIR FAIRE »
- o Le domaine psychoaffectif qui concerne les attitudes : compétences de type « SAVOIR ÊTRE »

C'est également lors de cette étape que l'on déterminera le planning des séances d'éducation ainsi que leurs modalités.

1.1.3.3. Etape 3 : la mise en œuvre de l'éducation

Un programme d'éducation thérapeutique⁴⁰ peut être constitué de séances individuelles, collectives, ou d'une alternance des deux, auxquelles on peut même ajouter des temps d'auto-formation ; ces choix se feront bien évidemment en accord avec le patient.

Chaque séance d'éducation se déroule en plusieurs temps :

Tout d'abord, on prépare la séance à venir ; les soignants installent le matériel pédagogique, aménagent la salle. Ils ont préalablement pris connaissance de chaque diagnostic éducatif.

Puis on procède aux présentations des participants, aussi bien les patients que les formateurs qui vont animer la séance.

Dans un deuxième temps, le(s) formateur(s) présente(nt) le déroulement de la séance et les objectifs.

A la fin de la séance, on fera une synthèse de ce qui a été dit, et on verra comment appliquer au quotidien les nouveaux acquis.

Pour finir, les formateurs débriefent sur la séance qui vient de s'achever, notent ce qui a été fait (thèmes, compétences abordés) et préparent les séances suivantes.

1.1.3.4. Etape 4 : l'évaluation individuelle

Cette étape d'évaluation, effectuée au moins à chaque cycle d'éducation, permet d'évaluer AVEC le patient le degré d'atteinte des objectifs fixés, et de compléter ou réorienter la démarche d'éducation.

On cherchera notamment à répondre aux questions suivantes⁷ :

- *Qu'est-ce que le patient sait ? Utilise-t-il ses connaissances au quotidien ?*
- *Que sait-il faire ?*
- *Est-il capable de résoudre des situations problèmes ?*
- *L'organisation de ses connaissances a-t-elle évoluée ? Quelles sont ses préoccupations actuelles ? A-t-il l'impression d'avoir retiré un bénéfice de ces séances d'éducation ?*

Gagnayre et d'Ivernois qualifient cette étape d' « acte thérapeutique » dans la mesure où le patient participe à l'analyse des résultats et aux décisions thérapeutiques et éducatives.

Cette évaluation porte selon ces auteurs sur trois grands thèmes :

- Le domaine bioclinique, c'est-à-dire les preuves objectives (mesures cliniques et/ou biologiques), attestant des modifications de comportements du patient suite à l'éducation ;
- Le domaine pédagogique : ce sont les modifications intervenant dans l'organisation des connaissances et le degré de certitude que le patient apporte à ses connaissances, l'appropriation de termes médicaux, les capacités d'auto-surveillance, la maîtrise des gestes nécessaires à son traitement, les capacités à résoudre des situations problèmes... ;
- Le domaine psychosocial : à savoir l'amélioration de la qualité de vie, les modifications des représentations, l'évolution de l'image de soi et de la perception d'auto-efficacité, les changements de comportement (par exemple l'arrêt du tabac), l'émergence de nouveaux projets...

Il s'agit ici d'une évaluation individuelle mais il est évident que l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique en lui-même est indispensable.

Nous venons de voir que l'activité d'éducation thérapeutique est centrée sur le patient et non plus sur le soignant qui éduque.

Cela oblige à une nouvelle vision de la relation patient-soignant¹⁰ ; le sujet habituellement passif dans une situation aigue, doit alors tenir un rôle actif et quasi permanent, ce qui oblige le soignant à passer d'une relation paternaliste et directive à un véritable partenariat avec le patient.

Cette nouvelle relation nécessite de prendre en compte le patient dans sa globalité, et, donc, de bien connaître les facteurs qui vont pouvoir influencer son rapport à la maladie et sa

capacité à effectuer des changements dans la gestion de la maladie et de son traitement au quotidien.

C'est ce que nous allons aborder dès à présent, à travers quatre thèmes : les stades d'acceptation de la maladie, la motivation, le modèle des croyances de santé ou Health Belief Model, les croyances et les représentations, avant de voir quelles techniques pédagogiques adopter face à cet apprenant particulier.

1.1.4. Le malade chronique

1.1.3.1 Les stades d'acceptation de la maladie

L'annonce d'une maladie chronique va venir bouleverser la vie du patient et l'obliger à de grands changements dans sa vie quotidienne : prise de médicaments, modifications des habitudes alimentaires, du mode de vie, modification de l'image de soi...

L'acceptation de la maladie va prendre du temps : c'est un processus de maturation par lequel chaque patient doit passer lorsqu'il perd son intégrité, ou la santé.

Le 1^{er} modèle des stades d'acceptation de la maladie reprend les étapes du processus de deuil : Le choc initial à l'annonce de la maladie « Ce n'est pas possible », le déni « il y a des maladies plus graves », puis la révolte « c'est la faute de ... », le marchandage « Je veux bien prendre les comprimés mais pas surveiller mon alimentation » et enfin la tristesse qui conduira à la phase finale d'acceptation de la maladie.

Lacroix et Assal²⁹ (2003) sont allés plus loin : en analysant le comportement de patients diabétiques, ils ont montré qu'il existe en fait deux trajectoires possibles ; la première conduira à une acceptation de la maladie (processus d'intégration) tandis que la seconde conduira plutôt à un état de résignation (processus de distanciation de la maladie)

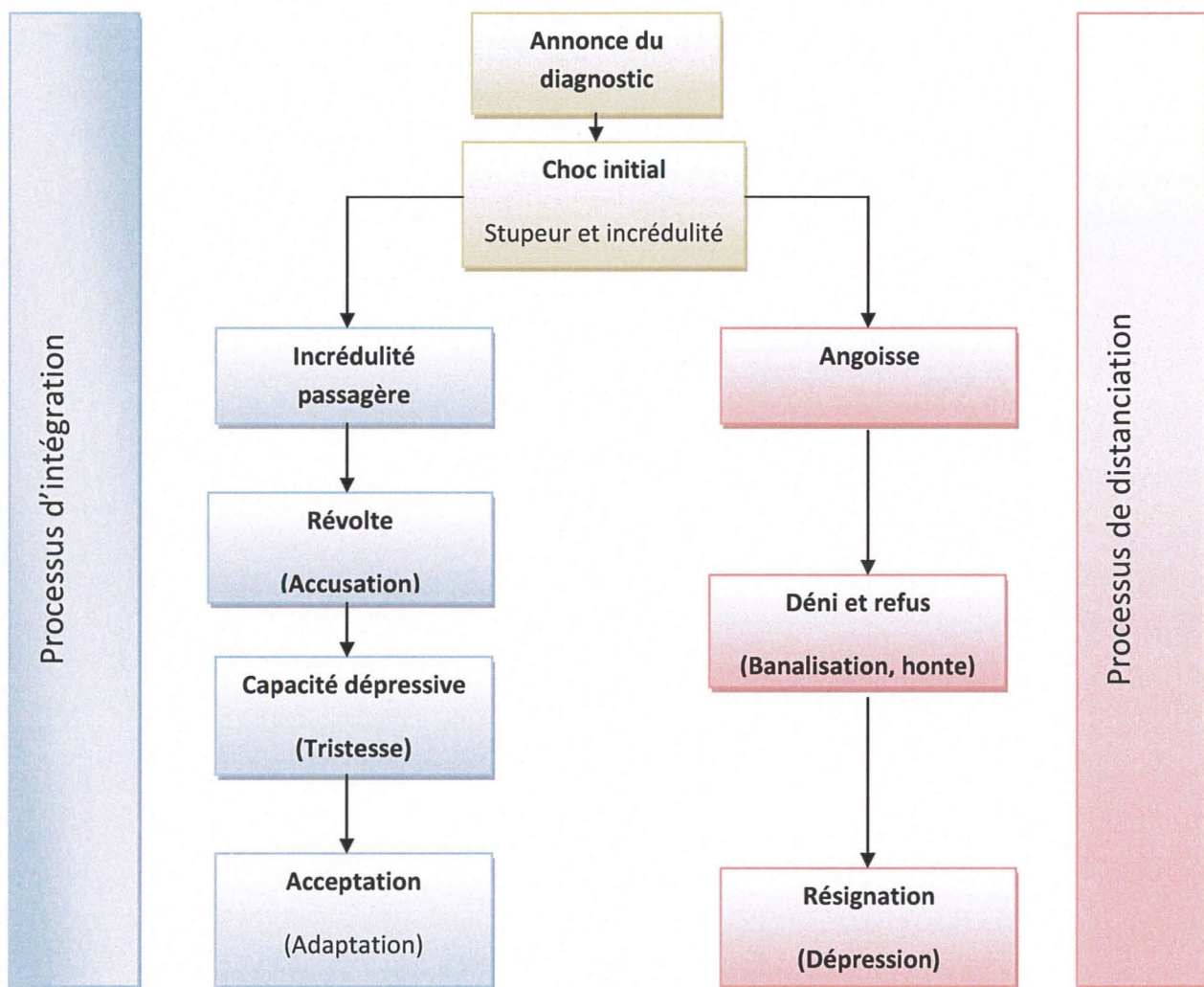


Figure 1 : Acceptation ou résignation : le résultat de deux processus différents face à la maladie²⁹

La survenue d'une maladie chronique va venir bouleverser la vie du patient tant au niveau de l'estime de soi, qu'au niveau social, familial³⁷.

L'encadré ci-dessous fait le point sur les difficultés d'adaptation psychosociale liées à la maladie.

Être confronté au regard d'autrui sur sa différence.
Voir apparaître des changements, voire des dysfonctionnements au sein du système familial.
Ne plus se reconnaître dans la personne malade que l'on est devenue (changement de rôle social).
Ne plus se reconnaître dans le regard renvoyé par autrui (infantilisation, surprotection...)
Ressentir des limites, les identifier... dans le meilleur des cas, les accepter.
S'interroger sur le sens de sa maladie, de sa vie et de sa place dans le monde (quête existentielle et spirituelle).
Être confronté à la nécessité de consentir des renoncements, parfois essentiels.
Être exclu et/ou privé de capacité décisionnelle.

Difficultés d'adaptation psychosociales liées à la maladie. D'après I. AUJOULAT, 2004.¹

1.1.3.2 Les représentations

On peut définir les représentations comme « l'idée que l'on se fait de »²⁴, c'est-à-dire les « connaissances antérieures à un apprentissage systémique », autrement dit nos connaissances issues de nos expériences, transmises par notre entourage...

On ne peut pas vivre sans représentations : elles nous permettent d'interpréter le monde qui nous entoure.

Les représentations profanes liées aux maladies sont donc les « images et pensées originales que les malades donnent à leur propre maladie³⁷ »

Elles sont composées de descriptions et d'explications de la maladie, de données sociales et culturelles et de conceptions originales et subjectives : elles sont souvent, au moins en partie contradictoire avec les théories médicales, mais ne sont pas de simples erreurs ; elles comportent leur propre logique ; on note d'ailleurs qu'une représentation erronée peut être fonctionnelle³⁵.

Le comportement du patient face à la maladie dépend en grande partie de ses représentations, et il va donc être essentiel pour le soignant de les identifier⁸ et d'en comprendre le sens afin de soumettre au patient des situations-problèmes permettant soit de les renforcer, soit de les faire vaciller si elles s'avèrent être des obstacles à l'acquisition de compétences favorables à sa santé.

1.1.3.3 La motivation du patient

Pour mener à bien l'éducation thérapeutique, l'équipe de soignants va devoir renforcer et maintenir la motivation du patient.

Selon Jacqueline Iguenane⁹, « La motivation se manifeste par l'envie de faire quelque chose ».

Cette envie va se développer si l'activité intéresse l'individu, mais aussi qu'elle lui semble accessible.

L'auteur distingue deux grandes sources de motivation : la motivation intrinsèque, venant de l'individu lui-même et qui nécessite que la patient ait confiance en lui ; cette notion de confiance en soi sera reprise par le terme « compétence perçue » et gradée de forte à faible.

A l'opposé la motivation extrinsèque, qui va dépendre de volontés extérieures à l'individu : recherche d'une récompense, peur d'une sanction ou du regard porté sur lui par ses proches.

La figure 2 illustre la motivation des individus en relation avec leur comportement, leur situation d'apprentissage et leur estime de soi, et, en fonction de cela, les besoins de chaque catégorie de patients et propose une réponse adaptée de la part du soignant.

Le tableau 2 résume les attitudes que le soignant peut adopter tout au long du programme d'éducation thérapeutique afin d'évaluer, renforcer et entretenir la motivation du patient.

| Etape d'éducation thérapeutique | Objectif du soignant | Que doit faire le soignant ? |
|---------------------------------|--------------------------|---|
| Diagnostic éducatif | Evaluer la motivation | Le patient se sent-il compétent dans la gestion quotidienne de sa maladie ? Quelle est l'influence de l'environnement du patient sur son 'image du soi' ? Solliciter et valoriser l'expérience du patient |
| Contrat d'éducation | Renforcer la motivation | Définir des objectifs précis, accessibles, compréhensibles par le patient S'appuyer sur les projets du patient pour le pousser à aller vers le changement Impliquer le patient dans son apprentissage |
| Mise en œuvre de l'ETP | Entretenir la motivation | Proposer des défis réguliers et progressifs Faire participer le patient à des activités concrètes, accessibles, de complexités variables, qui suscitent son intérêt et sa curiosité Renforcer l'opinion qu'a le patient sur sa capacité à réussir |
| Evaluation | Renforcer la motivation | Favoriser l'auto-évaluation Discuter avec le patient des critères et des résultats de ses évaluations Valoriser les acquis du patient et ses décisions correctes ; l'encourager à la prise d'initiatives |

Tableau 2 : Comment motiver le patient tout au long du processus d'éducation thérapeutique

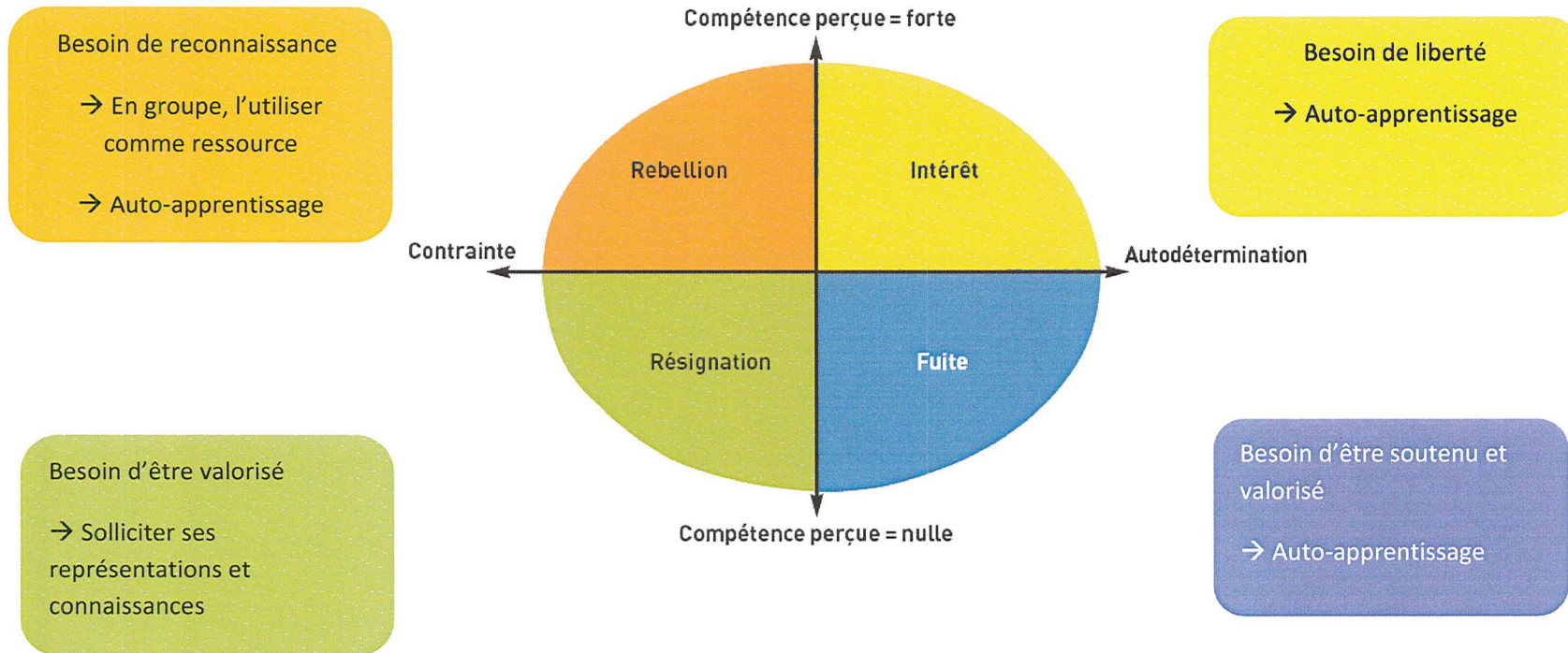


Figure 2 : Schéma de la motivation des individus en relation avec leur comportement, leur situation d'apprentissage et leur estime de soi

D'après Lieury A et coll. ⁹

1.1.3.4 Le modèle des Croyances de Santé ou Health Belief Model

Pour accepter de se soigner, le patient doit²⁰:

| |
|--|
| Etre convaincu de souffrir d'une réelle maladie. |
| Considérer que cette maladie peut avoir des conséquences graves sur la santé. |
| Estimer que le traitement permet d'obtenir des résultats probants sur l'état de santé. |
| Reconnaître que les bénéfices du traitement compensent largement les coûts induits. |

| Domaines de croyances relatives à la santé | Exemples typiques de réponses du patient | Actions et attitudes recommandées au soignant |
|--|--|---|
| Conviction d'être affecté par le problème | « Cela ne me concerne pas » | Clarifier les craintes et les émotions du patient Vérifier sa compréhension Evaluer son besoin d'être informé |
| Perception de la gravité de la situation | « Au fond, ce n'est pas bien grave » | Aider le patient à exprimer ses croyances relatives à la santé L'informer Réagir à ses émotions |
| Perception des bénéfices attendus du plan thérapeutique | « Je ne vois pas ce que cela peut m'apporter » | Clarifier l'équilibre entre les avantages et les désavantages du plan thérapeutique |
| Perception des obstacles à l'observance thérapeutique | « Avec mon horaire de travail, je n'y arriverai jamais » | Préciser les obstacles précis à l'observance thérapeutique Rechercher avec le patient des solutions concrètes et réalistes |

Tableau 3 : Le modèle des croyances relatives à la santé

d'après RICHARD et LUSSIER (2005)³⁵

1.1.3.5 Un apprenant particulier : influence sur la technique pédagogique

Le savoir n'est qu'une vague rumeur tant qu'il n'est pas dans le muscle...

Proverbe guinéen

Nous allons à présent voir les particularités de l'apprenant dont il va falloir tenir compte en éducation thérapeutique ; l'apprenant est un malade chronique, qui a sa propre expérience de la maladie.

Ceci est d'autant plus vrai pour les patients adultes, qui vont être très réticents face à un système pédagogique classique, et ce pour diverses raisons²⁵.

Tout d'abord, ils ne considèrent pas le formateur comme tout puissant et détenteur de la vérité ; pour ces patients, c'est un adulte qui, tout comme eux, exerce simplement son métier.

Ensuite, ils veulent que cette formation leur apporte un réel bénéfice dans leur vie quotidienne, tout en prenant en compte leur expérience personnelle de la maladie et leurs connaissances.

A partir de là, on comprend bien que la pédagogie dite « verticale », inspirée du modèle scolaire où le professeur transmet l'information par un exposé aux élèves, qui ne font qu'écouter, n'est pas adaptée à l'éducation thérapeutique.

Rappelons simplement ceci :

Nous retenons approximativement lorsque nous faisons attention³³ :

- 10 % de ce que nous lisons,
- 20 % de ce que nous entendons,
- 30 % de ce que nous voyons,
- 50 % de ce que nous voyons et entendons en même temps,
- 80 % de ce que nous disons,

- 90 % de ce que nous disons en faisant quelque chose qui nous implique et sur quoi nous réfléchissons.

Le soignant a donc tout intérêt à utiliser un maximum de mises en situations, le plus ancrées dans le réel possible, à lui faire manipuler des dispositifs médicaux, des médicaments, bref à l'aider à devenir acteur de son propre apprentissage.

L'apprenant verra alors immédiatement l'intérêt de la participation à cette séance et pourra tout de suite utiliser ses nouvelles compétences pour améliorer sa gestion de la maladie.

Pour apprendre, il faut d'abord comprendre ; d'où l'intérêt d'utiliser un vocabulaire simple, d'explicitier les termes médicaux, mais aussi de clarifier son intervention par des images, des photos, des schémas....

Il est également indispensable de définir clairement les objectifs pédagogiques en accord avec le patient (étape du diagnostic éducatif et du contrat d'éducation).

Les éducations de groupe sont également à favoriser ; en effet, le patient sera plus facilement convaincu par ses pairs que par un soignant, et il tirera un grand bénéfice de ses séances où les patients pourront échanger leurs expériences. Au soignant de favoriser et de maîtriser aussi ses échanges, grâce à des constitutions de groupes réfléchies (assez homogène tant au niveau des connaissances que des expériences), et à l'utilisation d'outils et de méthodes pédagogiques appropriés.

Enfin le patient doit être dans un climat de confiance et surtout ne pas se sentir jugé.

L'utilisation d'outils d'éducation thérapeutique va apporter une aide importante dans cette démarche pédagogique : c'est ce que nous allons découvrir dans la partie suivante.

1.2. Les outils pédagogiques en éducation thérapeutique

1.2.1. Généralités

De nombreux facteurs vont influencer l'apprentissage du patient. On peut classer ces facteurs en deux grandes catégories²² :

- Les facteurs patient-dépendant : ce sont les éléments que nous avons explorés dans la partie concernant le malade chronique : stades d'acceptation de la maladie, représentations, motivation à se soigner...
- Les facteurs concernant le thème de l'apprentissage : plus le patient se sentira concerné, plus il aura l'impression de pouvoir retirer un bénéfice de la séance d'éducation et plus il s'impliquera.

Cette éducation devra bien entendu être structurée et centrée sur le patient, menée par un professionnel de santé formé à la démarche.

Avant de passer à la description des outils en eux-mêmes, il nous faut définir la santé et l'éducation.

Deccache et Meremans⁵ (2000) proposent une synthèse des concepts majeurs (Tableau 4).

Pour définir la santé, les auteurs distinguent deux systèmes différents : le système biomédical et le système biopsychosocial.

Dans le premier système, la santé est définie par l'absence de maladie, la maladie étant elle-même causées par un ensemble de dérèglements physiologiques qu'il faut identifier et traiter.

Dans le modèle biopsychosocial, la santé est perçue comme un état de bien être physique, mental et social, et pas seulement comme l'absence de maladie⁴⁴. La santé y est donc à la fois objective, comme dans le modèle biomédical, mais également subjective : elle concerne le bien-être global de l'individu, mais aussi son entourage et la société.

Deux modèles d'éducation sont également proposés²⁷ : le premier est fondé sur une logique d'enseignement. L'enseignant est au centre de la démarche et utilise des méthodes « transmissives » et inductives. Les objectifs et le contenu d'enseignement sont prédéfinis, identiques quel que soit l'apprenant.

Le second modèle est basé sur une logique d'apprentissage, fondée sur l'apprenant. Il va participer à l'élaboration des objectifs pédagogiques et à la définition du contenu. L'éducateur va aider l'apprenant dans ses tâches ; le but étant d'atteindre les objectifs fixés au départ en accord avec l'élève. Les méthodes utilisées sont participatives et déductives.

Si l'on croise ces modèles de santé et d'éducation, on obtient quatre types possibles d'éducation pour la santé, présentés dans le tableau 4.

| Modèle d'éducation | Modèle de Santé | |
|---|---|--|
| | Biomédical | Biopsychosocial |
| Logique d'enseignement (fondée sur l'enseignement) | Type 1 : Enseignement de savoirs médicaux | Type 2 : Enseignement de savoirs de santé à la fois physique, mentale et sociale |
| Logique d'apprentissage (fondée sur l'apprenant) | Type 3 : Apprentissage de savoirs médicaux | Type 4 : Apprentissage de savoirs de santé à la fois physique, mentale et sociale |

Tableau 4 : Quatre modèles d'éducation pour la santé
(d'après Deccache & Meremans, 2000)

L'information du patient va suivre très souvent le modèle d'éducation pour la santé de type 1, dans laquelle un « savant » va diffuser des données scientifiques à un « naïf ». En éducation

pour la santé, on cherche à se rapprocher du modèle de type 4, dans lequel l'éducation est centrée sur le patient, individualisée afin de prendre en compte l'individu dans sa globalité. Le patient devient acteur de son propre apprentissage.

On ne peut pas différencier un outil d'information d'un outil d'éducation. Ce sont l'utilisation et l'intention du soignant qui vont positionner ses effets et ses objectifs, et ainsi en faire un outil d'éducation ou d'information¹⁶.

La démarche d'éducation va bien au-delà d'une simple transmission d'information : partant des connaissances, des représentations et des besoins du patient, le soignant va construire une éducation « sur-mesure » et réajustable à tout moment. L'outil d'éducation¹¹ (synonymes : outil d'animation, outil pédagogique, support pédagogique) sert d'appui et de médiateur autant à l'animateur qu'au patient, stimule la réflexion et facilite l'apprentissage.

Un outil d'éducation devra ainsi présenter des qualités spécifiques, telles que la structuration de l'information, la possibilité de personnaliser l'outil ou la faculté à susciter la réflexion autour de situations à gérer au quotidien.

1.2.2. Intérêt des outils d'éducation

Ils ont plusieurs vocations, **pour le patient**³² :

- Donner l'envie d'apprendre, soutenir l'attention des patients et les aider à mémoriser, d'où la nécessité d'avoir des supports attractifs (couleurs, images, photos) et de belle qualité ;
- Faciliter la prise de parole (« activateur »), par exemple à partir d'une image, d'une vidéo ou d'un cas clinique ;
- Susciter l'intérêt et faire participer les membres du groupe en leur proposant des exemples proches de la réalité, des situations qui les concernent directement ;

- Inciter les patients à se questionner et à remettre en cause des idées reçues ;
- Faciliter la prise de conscience, notamment face à des facteurs de risque ou à des maladies asymptomatiques comme la dyslipidémie ou l'hypertension artérielle ;
- Soutenir la motivation ;
- Aider au développement de compétences d'auto-soin : auto-surveillance clinique et biologique, adaptation des doses, auto-injection, gestion de situations problèmes (ex : valeur glycémique trop haute, INR trop bas, décalage horaire, oubli d'une prise...).

Pour le soignant :

- Permettre au soignant de mieux organiser son intervention (fil rouge) et de ne rien oublier ;
- Fournir des opportunités de relance et d'élargir le débat à d'autres thèmes ;
- Faire réfléchir le patient sur ses comportements et l'influence de ses croyances sur sa façon d'agir: au lieu de simplement essayer de corriger ses idées, le soignant peut utiliser des outils afin de créer un questionnement chez le patient et l'amener lui-même à remettre en questions ses convictions

Cependant, si l'outil a une place importante au sein de la séance d'éducation, c'est surtout son utilisation adéquate et sa maîtrise par le formateur qui seront à l'origine de sa pertinence, constituant une aide précieuse autant pour le patient que pour le soignant. Cela nécessite obligatoirement un travail préalable de préparation et de structuration des séances.

1.2.3. Les outils dans l'éducation des enfants et des adolescents.

Le jeu est indispensable au développement de l'enfant¹⁷ : il lui permet de tisser des liens avec les autres, avec son environnement, et de construire sa personnalité. Il contribue aussi au développement intellectuel et psychomoteur de l'enfant et à son épanouissement.

Au travers du jeu, l'enfant apprend, fait de nouvelles expériences dans un contexte de plaisir et en toute sécurité, puisqu'il peut « faire comme si ».

Suite à la découverte de la maladie, le jeune patient va se voir confier de nouvelles responsabilités et acquérir de nouvelles attitudes et de nouveaux comportements. Le but de l'ETP est que le jeune patient gagne peu à peu en autonomie, tout en respectant les stades de développement de l'enfant. Il a été démontré que leur compréhension de la maladie dépend essentiellement de leur âge et de leur stade de développement¹⁸.

Les objectifs pédagogiques seront ainsi adaptés à l'enfant. Prenons comme exemple, les enfants atteints de mucoviscidose, en regardant l'évolution des objectifs de type « Savoir » en fonction de l'âge de l'enfant (tableau 5).

| | |
|---|---|
| Cycle 1 | Différencier inspiration-expiration Expliquer que l'aérosol est un médicament Expliquer quand se laver les mains |
| Cycle 2 | Connaître le cheminement de l'air dans la bouche et qui soulève la poitrine Comprendre l'action de la kinésithérapie respiratoire Connaître l'intérêt d'une pratique sportive Expliquer pourquoi se laver les mains |
| Cycle 3 | Comprendre l'intérêt de la kinésithérapie respiratoire Identifier l'action des médicaments à visée respiratoire Comprendre le bénéfice respiratoire d'une bonne musculation Identifier les bénéfices sur sa maladie d'une activité physique régulière. |
| 6ème, 5ème | Identifier ses propres limites face à une activité physique Identifier les méfaits du tabac sur les bronches. |
| 4 ^{ème} , 3 ^{ème} , Lycée, adultes et parents | Expliquer les effets des infections sur les poumons. |

Tableau 5 : Objectifs pédagogiques « Comprend, s'expliquer » du thème « Poumons tout au long de la vie »

d'après DAVID, IGUENANE, RAVILLY, 2007 ³

Lors d'une séance d'éducation³⁶, l'utilisation du jeu va tout d'abord restaurer un contexte familial et mettre l'enfant en confiance. L'utilisation d'outils permet d'engager une relation entre l'enfant et le soignant en se rapprochant de son « monde » mais aussi de favoriser les échanges entre les enfants du groupe.

L'éducation thérapeutique de l'enfant, en passant par le jeu, est un moyen d'éveiller l'intérêt de l'enfant et d'assimiler de nouvelles notions, tout en respectant son besoin de jouer, tout comme les autres enfants de son âge.

Le jeu crée un climat de confiance favorable aux apprentissages, d'autant plus que les activités seront variées et les erreurs perçues non pas comme des échecs mais comme de nouvelles occasions d'apprendre.

Les méthodes utilisées doivent être les plus interactives et récréatives possibles : l'enfant ne doit pas avoir l'impression d'être à l'école. Des outils comme les poupées et les marionnettes¹⁸ sont particulièrement intéressants : ces jouets vont favoriser l'expression de l'enfant, lui permettre de communiquer et de s'extérioriser, tout en prenant du recul par rapport à la maladie.

Le dessin⁸ est un autre outil de choix pour explorer les représentations de l'enfant ; il est facile à utiliser chez le jeune enfant puisque c'est pour lui un moyen familier de s'exprimer et une source de plaisir.

A travers son dessin et les explications qu'il y ajoutera, l'enfant va exprimer sa vision du monde, ses préoccupations du moment, ses projets pour le futur, données recueillies au cours du diagnostic éducatif

A l'adolescence, le jeune vit une période délicate, pendant laquelle il se développe physiquement et émotionnellement. Il a besoin de plus de liberté, et cherche à gagner de l'autonomie y compris dans la gestion de sa maladie. Cela nécessite un transfert de la responsabilité du parent vers l'adolescent, mais dont le jeune ne se sent pas forcément capable. Ce transfert devra donc se faire en douceur, avec la collaboration de l'entourage. Les succès dans la gestion autonome de la maladie vont accroître la motivation du jeune à se prendre en charge¹³.

C'est un âge où l'expression des émotions, des ressentis, des envies, ou des attentes n'est pas aisée, et des méthodes comme le photo-langage ou le jeu de rôle peuvent permettre de susciter l'intérêt de l'adolescent et favoriser son expression.

1.2.4. Pièges à éviter

Le formateur devra éviter certains écueils en utilisant les outils d'éducation, comme nous l'explique Catherine SPIECE²², qui s'intéresse tout particulièrement aux outils pour la promotion de la santé :

- La fascination pour l'outil : « L'outil fascine parce qu'il répond de manière simple et rapide à un problème parfois complexe. L'outil fournit un levier, un angle d'attaque qui permet d'agir et d'inscrire l'apprentissage présent dans l'expérience future ». Le danger est d'entraver les réflexions sur les objectifs de la séance, les besoins réels des patients et la stratégie de l'intervention ;
- La perte de sens, c'est-à-dire ne pas exploiter toutes les potentialités de l'outil et l'utiliser de façon trop « mécanique » ;
- La dérive ludique : autrement dit prendre l'outil pour un véritable jeu et en oublier les objectifs de la séance ;
- L'entrave à la communication : on peut avoir l'impression que l'outil résout tous les problèmes, le danger étant de faire moins d'effort pour communiquer, entrer en relation avec les patients.

1.2.5. Présentation des principaux types d'outils en éducation thérapeutique

Nous allons maintenant procéder à la présentation des principaux types d'outils rencontrés en éducation thérapeutique du patient.

On peut imaginer plusieurs façons de classer les outils d'éducation thérapeutique :

- selon la nature des séances d'éducation : séance individuelle ou de groupes, outils d'autoformation ;
- selon la pathologie concernée ;
- selon l'âge des patients ;
- selon la nature des objectifs pédagogiques : savoir, savoir-faire, savoir être ;
- selon la forme de l'outil : bande dessinée, jeu, imagiers....

Nous avons choisi de les trier par formes d'outils pour des raisons de simplicité. Cette liste n'est pas exhaustive, mais a pour but de faire une revue des outils les plus fréquemment rencontrés. Pour cela nous les avons classés en six grandes catégories : images, documents écrits, jeux, jouets, objets à manipuler, outils audio-visuels.

1.2.5.1. Images

1.2.5.1.1. Images, posters et imagiers

Présentation de l'outil : images de taille diverse, allant du format « carte à jouer » au format « poster », mais aussi imagiers, c'est-à-dire des recueils d'images illustrant un thème donné.

Patients ciblés : tous les types de patients, dont les enfants et les personnes d'origine étrangère.

Conditions de l'éducation : séance individuelle ou collective.

Activités pédagogiques : explication de la physiopathologie de la maladie ou du mécanisme d'action d'un médicament grâce à des schémas.

Avec des enfants : on peut leur faire reproduire des schémas simples pour les aider à mémoriser, les faire dessiner, compléter un dessin, ajouter des autocollants....

Objectifs pédagogiques : acquisition de connaissances concernant les mécanismes de la maladie, les traitements. Objectifs pédagogiques de type « Savoir ».

Avantages : ces outils estompent la barrière de vocabulaire entre patient et soignant ; ils aident à la mémorisation et à se représenter les choses. Ils aident à une meilleure compréhension, notamment lors de séances avec des enfants ou des patients étrangers.

Limites : les patients peuvent interpréter les images de différentes façons, en fonction de leurs représentations, fortement influencées par leur culture. C'est pourquoi il est indispensable de valider au préalable ces outils avec les patients, afin de savoir quel sens ils donnent aux images. Le recours à un interprète reste préférable, même avec des images.

Cf. ANNEXE 1a : Outils « Images » : imagier « Hémoglobine glyquée »²⁶

1.2.5.1.2. Photographie

Présentation de l'outil : photographies de thèmes divers. Exemple de thèmes: amis, famille, sports, travail, école. Les patients doivent pouvoir s'y projeter.

Patients ciblés : pour tous, en particulier les adolescents et les groupes qui éprouvent des difficultés d'expression.

Conditions de l'éducation : séance collective (souvent lors de la première séance).

Activités pédagogiques :

Photo langage⁴⁹ : c'est une technique d'animation de groupe et individuelle. Chaque patient doit choisir une photo - parmi une série de photos disposées devant lui - celle qui le représente le mieux, ou qui répond le mieux à la question posée par l'animateur, puis expliciter son choix soit devant l'ensemble du groupe²³, soit au soignant avec qui il réalise cette activité éducative.

Objectifs pédagogiques : les photos peuvent être un médiateur d'expression précieux dans le cadre d'un diagnostic éducatif. En effet elles atteignent la dimension affective des patients et permettent d'identifier leurs représentations, leur stade d'acceptation de la maladie, leurs motivations à se soigner.

Avantages de cette technique : elle facilite la parole en mettant une distance avec le propre vécu de la personne.

Limites : c'est un outil dont l'utilisation est délicate, aussi bien pour le soignant que pour les patients. L'éducateur, confronté à l'expression d'émotions, devra faire preuve d'habileté pour mener la séance. Pour cela, il est important d'être formé à la technique et de bien préparer ses séances. Pour les patients, il est également difficile pour les patients de se livrer selon les questions de l'animateur.

1.2.5.1.3. Chevalet

Présentation de l'outil : le chevalet est un imagier « double-face ». Un côté est destiné au patient (images, schémas, quelques mots clé) et l'autre au formateur (explications pour le guider)

Patients ciblés : cet outil est plutôt destiné aux adultes.

Conditions de l'éducation : le plus souvent en séance individuelle.

Activités pédagogiques : le chevalet est disposé entre le patient et le soignant installés en face à face. Le chevalet sert de support et d'aide à la compréhension des explications données par le soignant.

Objectifs pédagogiques : le chevalet constitue une aide essentiellement à l'acquisition de connaissances. Objectif pédagogique de type « Savoir ».

Avantages : pour le patient, cet outil aide à faire le lien entre différents thèmes abordés ; il aide aussi le soignant en fournissant un support imagé.

Limites : les explications données sur l'outil sont souvent complexes et sont simplement une aide pour le soignant. L'utilisation de cet outil nécessite une véritable appropriation par le soignant, qui doit organiser son intervention autour des différentes planches d'images tout en s'adaptant aux besoins du patient.

Remarque : La disposition en face-en-face n'est pas la plus propice à une communication satisfaisante.

1.2.5.1.4. Puzzle

Présentation de l'outil : il est constitué d'images à assembler de façon logique.

Patients ciblés : pour tous, mais le souvent avec les enfants.

Conditions de l'éducation : séance individuelle ou collective

Activités pédagogiques : le patient manipule le puzzle pour mieux comprendre la maladie. Le puzzle peut être utilisé pour reconstituer les étapes d'un geste technique ou le déroulement d'une journée.

Objectifs pédagogiques : le puzzle constitue un support à l'acquisition de connaissances, à l'apprentissage de gestes techniques ou à l'organisation d'une journée. Objectifs de type « Savoir », « Savoir-faire ».

Avantages : outil ludique et interactif.

Inconvénients : cf outils « Images ».

Cf. ANNEXE 1b : Outils « Images » : puzzle « Arbre pulmonaire » utilisé dans la mucoviscidose.

1.2.5.2. Documents écrits

1.2.5.2.1. Carnet de suivi¹⁵

Présentation de l'outil : le carnet de suivi est un document papier de format « poche », personnalisable et permettant le suivi de la maladie et des événements en rapport avec la maladie (apparition d'effets indésirables, médicaments) puisque le patient va y inscrire par exemple ses résultats d'INR (International Normalized Ratio) ou de glycémie. On y trouve souvent des points clé concernant la maladie, le traitement, et/ou les conseils hygiéno-diététiques. Le plus souvent il contient également un emplacement pour noter ses prochains rendez-vous et les questions que le patient souhaite poser aux professionnels de santé.

Patients ciblés : tous.

Conditions de l'éducation : le plus souvent dans une séance individuelle, afin de personnaliser l'outil et de décider avec le patient des modalités d'utilisation.

Activités pédagogiques : le carnet est présenté au patient au cours d'une séance, le plus souvent individuelle, en expliquant les différentes possibilités du carnet et l'intérêt de le remplir régulièrement. S'il le souhaite, le patient peut concevoir son propre carnet de suivi.

Objectifs pédagogiques : acquisition de connaissances et implication du patient dans le suivi de sa maladie. Objectif de type « Savoir ».

Avantages : c'est un outil qui permet d'impliquer le patient dans le suivi de sa maladie. Il permet de renforcer la motivation à se soigner et de visualiser les progrès au niveau de la gestion de la maladie. Il permet aussi d'assurer le lien entre les différents soignants.

Limites : l'adhésion du patient est essentielle. S'il n'est pas d'accord pour utiliser le carnet, il sera inutile d'insister. Parfois, une solution peut consister à lui proposer de réaliser lui-même son carnet et de l'adapter à ses besoins (par exemple s'il trouve le carnet proposé trop encombrant).

ANNEXE 2a : Outils « Documents écrits », Carnet AVK, Diagnostica Stago. et Carnet HbA1c : je suis mon HbA1c.

1.2.5.2.2. Histoires, contes, bandes dessinées (BD)

Présentation de l'outil : un personnage atteint de la même maladie que le patient est mis en scène, et le patient va pouvoir s'identifier à lui. Ces histoires peuvent également être utilisées pour expliquer la physiopathologie de la maladie et le mode d'action des médicaments.

Patients ciblés : pour tous les patients maîtrisant la lecture.

Conditions de l'éducation : séances individuelles ou collectives ; utilisation au domicile du patient.

Activités pédagogiques : les histoires sont lues à la maison, puis les points clés sont revus lors de la séance suivante. L'éducateur peut également utiliser certaines planches pendant la

séance. L'histoire peut aussi servir de base à un jeu de rôles ou à la résolution de situations problèmes.

Objectifs pédagogiques : « Savoir » et « Savoir-être ».

Avantages : ces outils sont attrayants, facilitent la compréhension et la mémorisation. Ils favorisent aussi la communication au cours de la séance.

Limites : ces outils sont riches en informations et donc difficiles à utiliser au cours d'une séance. Il faut sélectionner des passages selon les besoins des patients. Il faut veiller aussi à ne pas simplement distribuer le livre et ne pas revenir dessus au sein d'une séance.

Les patients doivent évidemment maîtriser la lecture et la langue française.

ANNEXE 2b : Outils « Documents écrits », l'asthme en BD. Tome 1 : la cérémonie de la princesse. Edition : Un K'Noë dans les cloups.

1.2.5.2.3. Lettre « Pour et Contre »¹¹

Présentation de l'outil : Deux feuillets « Pour » et « Contre », que le patient va remplir.

Patients ciblés : adolescents et adultes.

Conditions de l'éducation : séance individuelle ; éventuellement à domicile.

Activités pédagogiques : écriture de lettres. Sur la première, le patient doit écrire quels sont les bénéfices et les plaisirs qu'il retire de son comportement actuel. Sur la deuxième lettre il indique les inconvénients et les dangers de ce comportement.

Objectifs pédagogiques : la lettre « Pour et Contre » sert à explorer l'ambivalence et renforcer la motivation, à formaliser les freins et les motivations à se soigner, à prendre conscience des risques encourus et des origines des habitudes en place.

Avantages : c'est un outil qui atteint la dimension émotionnelle des patients.

Cela permet de mettre en évidence les motivations à se soigner, sur lesquelles le soignant va jouer pour aider le patient à changer ses habitudes. Enfin, certains patients s'expriment plus facilement à l'écrit qu'à l'oral.

Limites : la lettre ne peut être utilisée que pour des patients maîtrisant bien la langue française et étant à l'aise avec l'écriture.

Exemple : lettres à mon amie la cigarette et à mon ennemie la cigarette. Cf ANNEXE 2c.

Outils « Documents écrits ».

1.2.5.3. Jeux

En ETP, on rencontre aussi des jeux, inspirés des jeux de société classiques - tels que le Trivial Pursuit, le Jeu de l'Oie, le Mille Bornes – et des jeux plus spécifiques à l'éducation thérapeutique, sur lesquels nous nous attarderons plus longuement.

Présentation de l'outil : Jeux divers, inspirés des jeux de société classiques - tels que le Trivial Pursuit, le Jeu de l'Oie, le Mille Bornes.

Patients ciblés : tous.

Conditions de l'éducation : plutôt en groupe, éventuellement en face-à-face avec l'éducateur

Activités pédagogiques : jeux de questions réponses

Objectifs pédagogiques : les jeux touchent surtout aux connaissances et aux comportements.

Objectifs pédagogiques de type « Savoir » et « Savoir être ».

Avantages : les jeux sont des outils ludiques et interactifs. Ils sont parfois personnalisables (cartes vierges). Ils sont bien acceptés par les patients, créent une ambiance conviviale et favorisent ainsi les échanges au sein du groupe.

Limites : le danger de ce type d'outil est de perdre de vue les objectifs pédagogiques et de tomber dans la dérive ludique.

1.2.5.3.1. Personnage mosaïque⁶

Présentation de l'outil : personnage découpé en cinq parties. Chaque morceau est associé à une caractéristique du personnage : âge, sexe, profession, loisirs, équilibre de la pathologie (par exemple les jambes sont associées au métier du personnage). On aboutit à la création d'un personnage fictif dont les patients déterminent chaque caractéristique.

Patients ciblés : tous.

Conditions de l'éducation : séance collective ou éventuellement individuelle.

Activités pédagogiques : les patients assemblent le personnage selon leur choix, ils le nomment puis cherchent des solutions pour mieux gérer sa maladie au quotidien avec l'aide de l'éducateur.

Objectifs pédagogiques : objectifs de type « Savoir-être ».

Avantages : cet outil permet de se décentrer du patient : on ne parle plus de lui et de ses soucis, mais des problèmes du personnage en question. Les malades vont se décharger du poids de leur pathologie en les faisant porter au personnage. L'outil facilite la cohésion du groupe, permet aux participants de mieux se connaître, facilite la prise de parole et génère de nombreuses interactions.

Limites : on doit veiller à constituer un groupe assez homogène, du point de vue de la maladie (traitement, complications, ancienneté de la maladie), de leurs préoccupations liées à la maladie, mais aussi de leur âge et de leurs activités, sans quoi certains membres du groupe peuvent se sentir mis à l'écart et peu concernés par la séance.

Exemple : personnage mosaïque du programme PEGASE (Programme Educationnel pour une Gestion Améliorée des Sujets à *risque cardiovasculaire* Elevé), destiné aux patients à haut risque cardiovasculaire.

Cf. ANNEXE 3a. Outils « Jeux », personnage mosaïque PEGASE.

1.2.5.3.2. Ronde des décisions

Présentation de l'outil : outil d'aide à la décision ; la ronde des décisions se présente sous la forme d'un disque, découpé en plusieurs languettes. Sur la face visible, chaque languette propose une solution à la situation ; au dos de chaque segment, le patient peut immédiatement visualiser la conséquence de la solution choisie.

Patients ciblés : tous

Conditions de l'éducation : séance individuelle ou de groupe ; l'utilisation au domicile est possible.

Activités pédagogiques : l'éducateur expose les différentes situations-problèmes de la ronde aux patients. Ils en choisissent une et argumentent la solution qu'ils ont choisie. Une réflexion critique peut ensuite être initiée.

Objectifs pédagogiques : réflexion autour de situation-problème. « Savoir être »

Avantage : outil ludique et interactif. Mieux accepté qu'un vrai/faux sans possibilités de discussion sur la compréhension des conséquences de leurs choix. Avec cet outil, le patient peut s'auto-évaluer.

Limites : les situations-problèmes sont assez limitées et doivent être en correspondance avec les besoins des patients.

Cf. ANNEXE 3B. Outils « Jeux », ronde des décisions Asthme.

1.2.5.3.3. Cartes de Barrow

Présentation de l'outil : outil d'aide à la décision. Son utilisation est proche de celle de la ronde des décisions. Sur le recto de la carte figure une action possible et sur le verso, la conséquence de cette décision.

Patients ciblés : tous

Conditions de l'éducation : séance individuelle ou de groupe ; utilisation au domicile possible.

Activités pédagogiques : l'éducateur expose les différentes situations-problème figurant sur les différentes cartes. Ils en choisissent une et argumentent la solution qu'ils ont choisie. Une réflexion critique peut ensuite être initiée.

Objectifs pédagogiques : réflexion autour de situation-problème. « Savoir être »

Avantages et limites : cf 1.2.5.3.2 Ronde des décisions

Exemple : Cf. ANNEXE 3c. Outils « Jeux », cartes de Barrow Timothée, mucoviscidose, GETHEM.

1.2.5.3.4. Maisons de poupées

Présentation de l'outil : reproduction d'une maison en miniature, avec son mobilier, des personnages, animaux, accessoires.

Patients ciblés : enfants.

Conditions de l'éducation : de préférence en groupe, mais possible en individuel.

Activités pédagogiques : les jeunes patients sont invités à changer le mobilier ou le décor pour réduire le nombre de facteurs asthmogènes.

Objectifs pédagogiques : identifier les facteurs asthmogènes et apprendre à limiter leur impact. « Savoir » et « Savoir être ».

Avantages : outil ludique, interactif, utilise la mise en situation.

Limites : c'est un outil encombrant, que l'on peut difficilement déplacer.

Variante : dans le même esprit, on utilise la maison-hôpital, reproduction de salles d'opérations et d'une chambre d'hôpital pour expliquer à l'enfant le déroulement d'une opération.

Remarque : la maison de poupées pourrait s'apparenter plus à un jouet, mais au vu de son utilisation – déplacement d'objets en justifiant ses choix – nous avons choisi de la classer parmi les jeux.

1.2.5.4. Jouets³⁶

On les utilise surtout pour les enfants ; ce sont pour eux des objets familiers, qui ont une connotation agréable. Au travers du jouet, l'enfant va s'exprimer en manipulant l'objet, et va ainsi satisfaire son besoin d'expression.

C'est un moyen d'apprendre en dehors du contexte scolaire.

Les plus fréquemment rencontrés sont les marionnettes, mais aussi les peluches, les poupées, les balles.

1.2.5.4.1. Les marionnettes²¹

Présentation de l'outil : poupée représentant différents personnages, que l'on anime avec la main et que l'on fait parler.

Patients ciblés : plutôt les enfants, mais on peut les utiliser pour tous les patients.

Conditions de l'éducation : séance collective ou individuelle.

Activités pédagogiques : jeu de rôle. On peut demander à l'enfant de jouer son propre rôle, ou celui du médecin, d'un parent, d'un copain. C'est pour eux un objet transitionnel afin d'expérimenter et de « faire semblant ».

Objectifs pédagogiques : les marionnettes sont utilisées surtout dans le diagnostic éducatif. L'utilisation de marionnettes permet au soignant d'identifier les représentations des patients,

leurs connaissances. Cette activité lui donne également des informations sur le vécu de la maladie et les besoins des patients.

Avantages : la marionnette place le patient dans une situation de jeu et facilite ainsi l'expression et la communication enfant-adulte. On peut l'utiliser pour de jeunes enfants et pour les patients maîtrisant mal la lecture et l'écriture. Le recours à des jouets permet au soignant de dédramatiser de mauvaises expériences.

Limites : les échanges peuvent devenir difficiles à maîtriser. Les soignants doivent être formés aux animations de groupe, pour rediriger la discussion vers les sujets que l'on veut aborder. L'animation par deux soignants est plus facile.

Cf. ANNEXE 4a. Outils « Jouets», marionnettes.

1.2.5.4.2. Peluches, poupées

Présentation de l'outil : peluches, poupées diverses.

Patients ciblés : enfants.

Conditions de l'éducation : séance individuelle ou de groupe.

Activités pédagogiques : on peut les utiliser pour faire localiser une douleur à l'enfant, mais aussi pour lui expliquer une intervention chirurgicale ou un examen, ou bien encore lui apprendre les techniques de pique.

Objectifs pédagogiques : outil de décentration : le sujet n'est plus l'enfant, mais le jouet en question.

Avantages : les peluches et les poupées placent l'enfant dans une situation familière de jeu.

Limites : leur utilisation est assez restreinte. Pour les jeux de rôles on leur préférera les marionnettes.

Remarque : parfois, ces jouets ne sont pas utilisés en tant qu'outil mais pour récompenser l'enfant en fin de séance.

1.2.5.4.3. Balles, ballons et jouets divers

Présentation de l'outil : balles en mousse et en tissus, ballons gonflables.

Patients ciblés : enfants

Conditions de l'éducation : séance individuelle ou de groupe

Activités pédagogiques : des balles en mousses ou en tissu peuvent permettre de s'exercer aux techniques d'injection tandis que les ballons en caoutchouc serviront pour s'entraîner au souffle dans le cas des maladies respiratoires ; dans ce même but, on peut utiliser d'autres jouets comme des sifflets, des sarbacanes ou des « langues de belle-mère ».

Objectifs pédagogiques : Apprentissage de gestes : « Savoir-faire ».

Avantages : ludique ; situation de jeu.

Limites : le seul danger est la dérive ludique.

Cf. ANNEXE 4b. Outils « Jouets», les jouets du souffle.

1.2.5.5. Objets à manipuler

Dans cette partie, nous allons décrire brièvement divers objets, le plus souvent factices, que l'on utilise très régulièrement dans les séances d'ETP.

1.2.5.5.1. Médicaments

Présentation de l'outil : on peut utiliser les boîtes de médicament, ou bien des photos de la forme galénique du médicament, ou encore le médicament en lui-même. Des piluliers sont aussi utilisés pour apprendre aux patients à organiser leur prise de médicaments.

Patients ciblés : tous

Conditions de l'éducation : séance de groupe ou individuel suivant les activités.

Objectifs pédagogiques : acquisition de connaissances sur les médicaments, apprendre à les manipuler, à les utiliser à bon escient. « Savoir », « Savoir-faire », « Savoir être ».

Activités pédagogiques¹⁹ :

- Reconnaissance des médicaments exposés devant lui : ceci permet d'explorer le lien du patient avec ses médicaments, de visualiser éventuellement ses comportements d'auto médication, ses représentations et connaissances à propos du traitement médicamenteux.
- Activités de tri : classification des médicaments selon les objectifs thérapeutiques (traitement de fond et traitement de la crise inflammatoire, différents paliers de la douleur...)
- Manipulation du médicament : par exemple le couper pour les antivitamines K que l'on ajuste au quart de comprimé près. (plutôt en séance individuelle).

Avantages : l'utilisation de médicaments permet d'obtenir de nombreux renseignements sur les connaissances du patient à propos de son traitement, mais aussi de ses habitudes d'automédication, de ses représentations sur les traitements.

Limites : les patients peuvent se mettre à comparer leurs médicaments, et mettre en doute le bien-fondé de leur propre traitement. L'étape de constitution du groupe est donc primordiale.

En individuel, il y a peu de limite à l'utilisation de ce type d'outils.

Cf. ANNEXE 5a. Outils « Objets à manipuler», médicaments.

1.2.5.5.2. Dispositifs d'auto-administration

Présentation de l'outil : dispositifs d'auto-administration placebo, par exemple des systèmes d'inhalation pour l'asthme, des stylos auto-piqueur, ou des dispositifs d'auto-surveillance (peak-flow, lecteur de glycémie...).

Patients ciblés : tous

Conditions de l'éducation : séance individuelle ou collective

Objectifs pédagogiques : apprentissage de la manipulation des dispositifs : acquisition de compétences de type « Savoir-faire ».

Activités pédagogiques : manipulation du dispositif, observation et correction des manipulations par le soignant ou les autres patients.

Avantages : ces outils permettent de mettre le patient en situation réelle.

Limites : il n'y a pas vraiment de limites à l'utilisation de ce type d'outils, indispensable à l'apprentissage des gestes d'auto-soins.

Cf. ANNEXE 5a. Outils « Objets à manipuler», dispositifs d'auto-administration.

1.2.5.5.3. Aliments factices et autres

Présentation de l'outil : il s'agit d'aliments factices, le plus souvent en plastique. On peut utiliser également des emballages alimentaires ou des photos.

Patients ciblés : tous

Conditions de l'éducation : séance collective ou individuelle.

Activités pédagogiques : apprendre à composer un repas adapté à sa pathologie ; choisir les aliments adaptés à un resucrage en cas d'hypoglycémies par exemple.

Objectifs pédagogiques : connaître la composition des aliments courants (glucides, lipides).

Objectifs pédagogiques de type « Savoir ». Simulation de préparation de plats : objectifs de type « Savoir-être ».

Avantages : permet d'aborder concrètement le sujet de l'alimentation adaptée à un état pathologique. L'activité suscite de nombreuses questions de la part des patients. Ils apprennent à lire les étiquettes, à composer un repas équilibré.

Limites : il n'y a pas vraiment de limites à l'utilisation de ce type d'outils.

1.2.5.6. Outils audio-visuels³⁴

Présentation de l'outil : cassette vidéo, DVD (Digital Video Disc). Ces outils peuvent présenter l'utilisation d'un dispositif d'auto-administration, une scène de la vie quotidienne, une situation problème inductrice de questionnement.

Patients ciblés : tous

Conditions de l'éducation : les outils audio-visuels sont le plus souvent utilisés pour des séances collectives, particulièrement en début de séances pour lancer le débat et engager une réflexion. En séance individuelle, on peut se servir d'anecdotes de patients pour favoriser l'expression.

Activités pédagogiques : les vidéos peuvent servir à lancer le débat et engager une réflexion autour d'une situation de la vie quotidienne. Une vidéo peut être utilisée également comme introduction à un jeu de rôle.

Objectifs pédagogiques : « Savoir », « Savoir-faire », « Savoir-être » selon le contenu de la vidéo.

Avantages : ces outils présentent l'avantage d'être très attractifs, particulièrement appréciés des jeunes patients mais aussi d'atteindre une dimension affective. Cependant, les passages devront être bien choisis et relativement courts.

Ces outils conviennent également aux adultes dans la mesure où l'on va pouvoir travailler sur des expériences d'autres patients.

Limites : les principaux freins à l'utilisation de ce genre d'outil sont l'équipement et le temps nécessaire à leur mise en place. Le danger est d'utiliser des séquences trop longues et de plonger le patient dans une situation de passivité. Pour éviter cet écueil, la séquence doit être utilisée comme support d'interaction et permettre de lancer le débat.

1.2.5.7. CD-ROM et site internet

Présentation de l'outil : CD-ROM (Compact Disc - Read Only Memory) ou sites internet.

Patients ciblés : tous.

Conditions de l'éducation : au domicile des patients ou dans les institutions dans des lieux dédiés.

Activités pédagogiques : jeux en rapport avec la maladie, questions/réponses, programmes permettant d'aider à l'élaboration d'un repas.

Objectifs pédagogiques : acquisition de connaissance et résolution de situations problèmes.

Avantages : très interactifs, et attractifs pour les patients jeunes.

Limites : les patients doivent être familiers de ce type de technologies. Pour l'utilisation à domicile, on doit s'assurer que les patients ont à disposition le matériel nécessaire.

1.3. Définition des objectifs du travail.

Nous venons de voir qu'une des réponses à la prise en charge d'un nombre croissant de malades chroniques était l'éducation thérapeutique du patient, dont l'efficacité n'est plus à prouver.

S'il existe de nombreux documents concernant l'éducation thérapeutique, avec notamment le guide récent de l'HAS⁴⁰ « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », certains passages sur les aspects techniques pour la mise en œuvre des séances d'éducatons restent insuffisants pour guider les soignants. On manque tout particulièrement d'informations en ce qui concerne l'outillage pédagogique en ETP alors qu'il occupe une place importante au sein des séances de formation.

Voilà pourquoi nous avons choisi de nous intéresser aux outils d'éducation thérapeutique du patient disponibles pour la pratique de l'ETP. Il s'agit, il est vrai, d'un vaste sujet, car ces outils sont extrêmement variés de par leur forme, leur provenance et leur utilisation.

L'objectif qui nous était assigné par le comité de pilotage de l'Unité Transversale d'Education du Patient du CHU de Grenoble était d'opérer un recensement des outils pédagogiques utilisés en interne de la structure hospitalière. La finalité de ce travail est de constituer un fond documentaire (ou « pédagogthèque ») à mettre à disposition des équipes soignantes du CHU.

Nous avons ciblé notre étude sur les **équipes pratiquant l'ETP** et exclusivement sur les outils **d'éducation** qui sont **effectivement** utilisés lors des séances.

Ce travail de thèse consiste donc à :

1. Localiser et décrire ces outils
2. Les évaluer
3. Les classer et les rassembler dans une pédagogthèque accessible à l'ensemble des soignants

2. Matériel et méthode

2.1. Collecte des outils

2.1.1. Choix des services et prise de contact avec les formateurs

Nous avons pris comme point de départ les outils pédagogiques utilisés au sein du CHU de Grenoble par les équipes pratiquant l'éducation thérapeutique. Pour cela nous avons pris contact par e-mail avec les professionnels de santé identifiés au préalable par l'UTEP (Unité Transversale d'Education du Patient), afin de leur expliquer l'objectif de ce travail et fixer un rendez-vous.

La lettre de prise de contact avec les formateurs est disponible en ANNEXE 6.

2.1.2. Rencontre avec les éducateurs

Au cours de ces rencontres, le but était dans un premier temps de décrire brièvement le contexte des séances d'ETP, à savoir : les patients concernés (âge, patients ambulatoires ou hospitalisés), le type de séance (individuelle, de groupe ou auto-formation), ainsi que les principaux objectifs pédagogiques.

L'objectif principal était de découvrir les différents supports d'éducation utilisés, en les mettant à chaque fois en rapport avec les objectifs pédagogiques recherchés.

Une discussion avec le formateur permettait alors de cerner les points forts et points faibles de l'outil, de comparer l'utilisation réelle de l'outil par rapport à celle prévue par son concepteur.

Nous avons collectés les outils directement disponibles dans le service et pris les références des autres afin de nous en procurer un exemplaire auprès du diffuseur de l'outil.

2.2. Description, évaluation, archivage des outils

Afin de décrire, d'évaluer et d'archiver ces différents outils, nous avons mis au point différents documents originaux utilisables quel que soit le type d'outil rencontré, à savoir :

- une fiche descriptive de l'outil
- une fiche d'évaluation qualité de l'outil
- un document permettant la création d'un système de côte dans le but de classer et d'archiver les outils

2.2.1. Mise au point d'une fiche descriptive

La figure 3 indique l'organisation générale de la fiche descriptive.

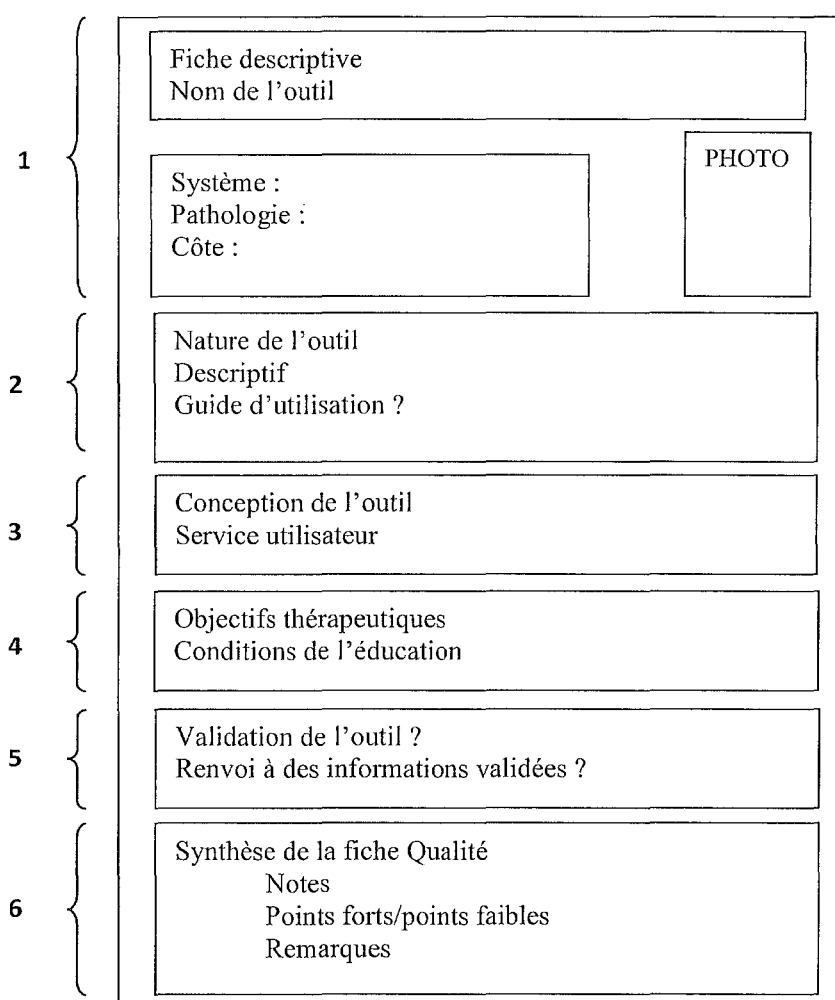


Figure 3 : Structure de la fiche descriptive

Nous nous sommes inspirés de la grille d'analyse des outils d'intervention en éducation pour la santé³¹, conçue par la Direction des Affaires Scientifiques de l'INPES⁴⁸, afin de l'adapter à nos outils d'éducation thérapeutique.

Nous allons reprendre ce même découpage pour expliquer plus en détails le contenu de cette fiche.

Partie 1

Nous faisons apparaître le nom de l'outil en haut de chaque fiche ; si l'outil en question n'a pas de nom, nous lui en attribuons un.

Une photo de l'outil est également ajoutée sur la partie droite de la fiche.

Les outils éducatifs sont classés en fonction de :

1. La sphère concernée (exemple : pneumologie)
2. La pathologie (exemple : asthme)

Ces données figurent en haut de la fiche.

Nous faisons également apparaître la référence de l'outil afin de le retrouver facilement au sein du fond pédagogique. Nous verrons dans la partie 2.2.3 ('Création d'un système de cote pour l'archivage des outils') comment a été créé ce système de cote.

Partie 2

Dans cette deuxième partie, nous avons le type d'outil : générique, c'est-à-dire évoquant l'ensemble des aspects de la maladie et de son traitement, ou ciblé, c'est-à-dire s'intéressant à un aspect précis de la pathologie ou du traitement, par exemple un dispositif de démonstration pour l'injection sous-cutanée d'insuline.

La fiche décrit ensuite la nature de l'outil en question :

- outils visuels : brochure, bande dessinée, images (photos, poster...)
- jeux : de cartes, de société, ou autre
- jouets : puzzle, marionnettes...
- carnet de suivi
- multimédia : cassette vidéo, DVD, CD-ROM, ressource en ligne
- bande audio et autres outils etc.

S'il s'agit d'un kit rassemblant plusieurs outils, une fiche descriptive par outil sera complétée.

Nous complétons ceci par une brève description de l'outil, puis précisons si un guide d'utilisation est disponible.

Partie 3

La partie 3 concerne les origines de l'outil. Nous y avons indiqué le concepteur de l'outil, la date de conception et les coordonnées pour se procurer l'outil, ainsi que le(s) service(s) du CHU de Grenoble utilisateur(s) de l'outil en question.

Partie 4

Les items suivants concernent la langue de l'outil (français ou autre langue à préciser) et les objectifs pédagogiques. Ces objectifs sont séparés en trois grands groupes selon que le support amène le patient à acquérir des connaissances « Savoir », de la pratique « Savoir faire » ou à prendre les bonnes décisions et à résoudre des situations problèmes « Savoir être ».

Puis nous précisons s'il s'agit d'un outil destiné à une séance d'éducation individuelle ou de groupe, et également l'utilisation qui peut en être faite en ambulatoire (autoformation, suivi à domicile, outil personnalisable...)

Partie 5

Des données concernant la validation ou non de l'outil figurent dans cette cinquième partie. Nous indiquons également si le support renvoie le patient à d'autres sources validées.

Partie 6

La dernière partie de la fiche est une synthèse de la fiche « Evaluation qualité » reprenant :

- les notes attribuées à l'outil ;
- une appréciation générale de la qualité de l'outil, évaluée comme « Très satisfaisante », « Plutôt satisfaisante », « Plutôt pas satisfaisante » ou « Pas du tout satisfaisante » ;
- les principaux points forts et points faibles de l'outil
- les remarques ainsi que des suggestions d'utilisation ou d'amélioration

Nous verrons ceci plus en détail dans la partie 2.2.2. explicitant la conception de cette fiche « Evaluation Qualité ».

Un exemplaire de la fiche descriptive finale est disponible en ANNEXE 7.

2.2.2. Mise au point d'une fiche « évaluation qualité » de l'outil

On trouve beaucoup de conseils quant à la rédaction et la présentation de l'information pour les documents à l'intention des patients.

Il s'agit bien de document **d'information**, et pas d'outils **d'éducation** ; cependant nous avons pu adapter ces recommandations à nos outils, qui sont de formes multiples et comportent souvent une partie écrite. Le tableau 6 résume ces conseils concernant l'élaboration de documents d'information.



| Encadré 1. Préférences des patients et des usagers pour la présentation des documents écrits. | |
|--|--|
|  |  |
| <ul style="list-style-type: none">• ton positif, rassurant, encourageant, optimiste, constructif• information honnête, pratique, non condescendante• personnalisation : utilisation du « vous » plus impliquant• vocabulaire d'usage, clair, facile à lire et à comprendre• phrases courtes, explication des termes• texte concis, avec une structure visible• caractères lisibles• édition professionnelle• mélange équilibré du texte et des illustrations• éléments interactifs qui favorisent la participation active : liste de questions pour préparer une consultation, possibilité d'enregistrer des informations sur les symptômes et leur évolution, espace pour des notes personnelles | <ul style="list-style-type: none">• ton négatif, alarmiste, trop centré sur ce qui va mal• information masquant les problèmes réels• dépersonnalisation : parler des patients en général• langage et explications compliqués, texte mal écrit• texte trop long, termes trop techniques• texte trop dense et non structuré• taille trop petite des caractères• édition d'amateur, d'apparence « bon marché »• présentation triste, non attractive |

Tableau 6 : Préférences des patients et des usagers pour la présentation des documents écrits.

Extrait du guide méthodologique de l'HAS « Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé »³⁹

Comme pour la fiche descriptive, nous sommes partis de la grille d'analyse de l'INPES sur les outils d'intervention en éducation pour la santé.³¹ Nous avons beaucoup

simplifié leur grille, l'avons complétée grâce aux recommandations de la revue prescrire¹⁴ et de la NHS⁴³ (National Health Service) et de l'UNESCO^{38, 50} (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization) et adaptée aux outils d'éducation thérapeutique.

Nous avons conservé leur découpage en trois parties, à savoir :

- La qualité du contenu
- La qualité pédagogique
- La qualité du support

En conclusion, nous faisons figurer une synthèse de la fiche « Evaluation Qualité »

La figure suivante présente l'organisation générale de la fiche « Evaluation qualité ».

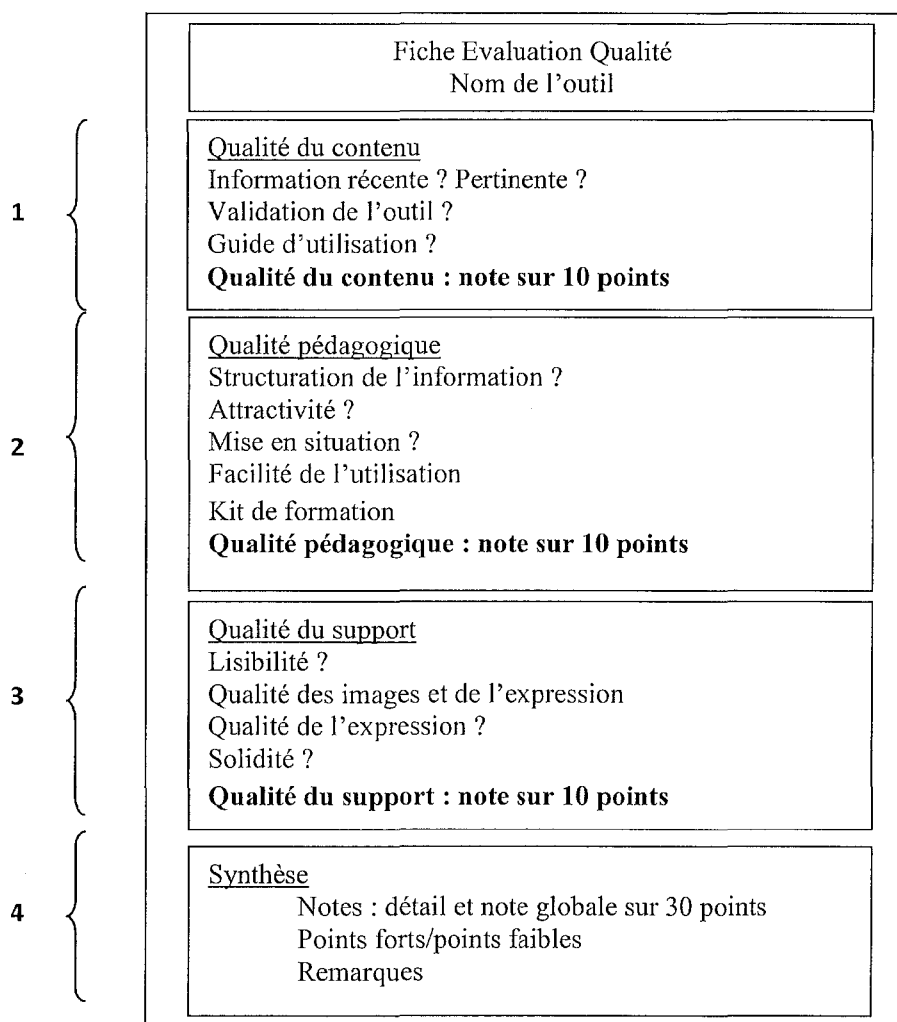


Figure 4 : Structure de la fiche « Evaluation qualité »

Voyons maintenant chacune de ces parties plus en détail.

Partie 1 : qualité du contenu

Dans cette section, nous avons voulu nous intéresser à la validité des informations présentées : quelles sont les sources utilisées ? L'information est-elle valide et pertinente par rapport aux besoins du patient ? Est-ce que l'outil a été validé après sa conception ?

Nous précisons ensuite si l'outil permet d'avoir accès à des sources supplémentaires, et enfin s'il est accompagné d'un guide d'utilisation.

Partie 2 : qualité pédagogique

Dans cette catégorie, nous évaluons l'adéquation entre le support pédagogique et les besoins du patient.

Le premier critère est celui des objectifs pédagogiques : le concepteur indique-t-il clairement quelles sont les connaissances et les compétences que cet outil va permettre de transmettre au patient. Le second critère s'applique surtout aux documents écrits et concerne la structuration de l'information qui permet l'utilisation de certaines parties du document au gré des besoins.

Nous apprécions ensuite l'attractivité du support (présence de couleurs, d'illustrations etc.) avant d'évaluer la concordance entre le niveau de difficulté de l'outil et le public ciblé.

Nous abordons dans les deux items suivants la question de la mise en situation (compétences de type « Savoir-être ») ; pour cela, l'outil doit mettre en scène des situation-problèmes réalistes, pour lesquelles le patient devra trouver des solutions en réfléchissant avec l'éducateur.

Le thème suivant est celui de l'interactivité : l'outil favorise-t-il les échanges patient-soignant et au sein du groupe de patients ?

Le dernier champ concerne la facilité du soignant à s'approprier le support.

Les outils destinés à une même pathologie sont parfois regroupés dans des kits ou mallettes. Nous précisons dans ce cas si leur association est pertinente et si la totalité des outils est utilisable.

Partie 3 : qualité du support

Dans cette troisième partie, nous reprenons des critères présents dans le guide de l'HAS, c'est-à-dire la lisibilité s'il s'agit d'un support écrit (police, mise en valeur des éléments les plus importants), l'adaptation du style d'écriture à des patients n'ayant pas de connaissances scientifiques et provenant de milieux socioculturels variés. Nous indiquons également si la qualité des images (schémas, photos, personnages) est satisfaisante.

Nous nous intéressons ensuite au matériau de l'outil, et plus précisément à sa solidité et à la possibilité de le désinfecter.

Partie 4 : synthèse

En ce qui concerne la notation, chaque aspect du document - contenu, pédagogie, support - est évalué sur dix points, dix étant la note maximale, ce qui correspondrait à un outil parfait.

L'addition de ces trois notes nous donne une note finale, correspondant à la **qualité globale de l'outil**.

Cependant, ce système de questions fermées nous paraissait insuffisant pour faire ressortir les traits principaux de l'outil.

Nous avons donc ajouté une partie plus libre, afin de préciser les points forts et points faibles de l'outil, ainsi que des remarques et des suggestions concernant son utilisation ou les éventuelles améliorations à apporter. Ces remarques résultent à la fois de l'opinion des formateurs et de nos propres remarques face à l'outil.

La fiche « Evaluation qualité » complète est disponible en ANNEXE 8.

2.2.3. Création d'un système de côte pour l'archivage des outils

Afin de retrouver facilement un outil à partir de sa fiche descriptive ou inversement, ou encore d'accéder facilement à tous les outils concernant une pathologie donnée, il a fallu mettre au point un système d'archivage de ces outils.

La première étape a été de définir quelles étaient les informations indispensables à faire apparaître à travers ce code.

Cette côte indique tout d'abord la sphère concernée par deux lettres majuscules, puis trois lettres minuscules viennent préciser de quelle pathologie il s'agit.

Nous avons ensuite instauré un code précisant la destination de l'outil, c'est-à-dire la possibilité d'utiliser le support :

- En séance individuelle, collective, ou dans ces deux types de séances
- En ambulatoire

Précisons que ces critères sont cumulables : par exemple une utilisation à la fois en séance d'éducation individuelle et en ambulatoire est tout à fait envisageable.

Enfin nous avons codé par des lettres majuscules la nature de l'outil.

Si la côte est déjà utilisée pour un outil, nous ajoutons une lettre minuscule à la suite (a, b, c etc...)

Le tableau 7 résume la méthode d'attribution d'une côte à un outil :

| Caractéristiques de l'outil | Sphère | Pathologie | Destination de l'outil | Nature de l'outil | Numéro d'ordre |
|---------------------------------|-------------------------|--------------------------|--|--------------------------------|---|
| Caractéristiques du code | Deux lettres majuscules | Trois lettres minuscules | Chiffre(s) | Une ou deux lettres majuscules | Une lettre minuscule (a, b, c, etc.) |
| Exemple | Cardiovasculaire | Insuffisance cardiaque | Séance individuelle et utilisation ambulatoire | Imagier | Il y a déjà un imagier pour le même usage |
| Côte attribuée | CV | ica | 01 | I | a |

→ Côte finale : CVica01Ia

Tableau 7 : Comment attribuer une côte à un outil ?

La fiche complète « Création d'un système de côtes pour les outils d'ETP » est disponible en ANNEXE 9.

2.3. Utilisation des fiches descriptives et évaluation qualité

Les fiches étant destinées à tout type d'outils (jeux, supports audiovisuels, bandes dessinées, carnets de suivi...), il est évident que l'on ne pourra pas remplir chaque item pour tous les outils. Lorsqu'une question ne s'adapte pas à notre outil, nous indiquerons la mention « *Sans objet* ».

Les fiches descriptives seront remplies par nos soins suite à l'entretien avec le formateur.

Chaque fiche « Evaluation Qualité » sera remplie en double : une par l'investigateur et une par le formateur, afin de faire émerger d'éventuelles différences d'opinions.

2.4. Organisation du fond documentaire

Les outils collectés seront classés par pathologie puis par type d'outil, et rassemblés dans les locaux de l'UTEP. Les fiches, une fois remplies, seront archivées dans un classeur « Outils d'éducation thérapeutique au CHU de Grenoble » et triées de la même façon.

Au début du classeur, nous indiquerons brièvement les objectifs du travail et comment utiliser les fiches.

Nous laisserons également à disposition un exemplaire de la fiche d'archivage des outils.

Des exemplaires vierges des fiches descriptives et « Evaluation qualité » seront aussi insérés à la fin du classeur.

3. Résultats

Nous avons choisi de faire apparaître seulement deux exemples de fiches dans cette partie « Résultats ».

Nous avons pris comme exemple le « Bodylink », utilisé en diabétologie et le portfolio « Apprivoiser » issu du service de rhumatologie.

L'intégralité des fiches est consultable dans le classeur « Outils d'éducation thérapeutique au CHU de Grenoble » dédié à cet effet.

3.1. Fiches descriptives

3.1.1. Portfolio « Apprivoiser », Rhumatologie

Cf. ANNEXE 10.

3.1.2. Bodylink, Diabétologie.

Cf. ANNEXE 11.

3.2. Fiches évaluation qualité

3.2.1. Portfolio « Apprivoiser », Rhumatologie

Cf. ANNEXE 12.

3.2.2. Bodylink, Diabétologie

Cf. ANNEXE 13.

3.3. Rencontre avec les services, analyse et collecte des outils

3.3.1. Les outils décrits et analysés

Le tableau 8 présente la liste de ces outils ainsi que leur service d'origine.

| | Nom de l'outil | Service |
|----|---|---------------------------|
| 1 | Asthme en BD | Pneumologie pédiatrie |
| 2 | Bronches 3D | Pneumologie pédiatrie |
| 3 | Apprentissage de la gestion du souffle | Pneumologie pédiatrie |
| 4 | Maison des allergènes | Pneumologie pédiatrie |
| 5 | Cartes aimantées Mister Bulle | Pneumologie pédiatrie |
| 6 | Système poumon-diaphragme | Pneumologie pédiatrie |
| 7 | Rondes des décisions asthme | Pneumologie pédiatrie |
| 8 | Puzzle de l'arbre bronchique | Pneumologie pédiatrie |
| 9 | Conducteurs pédagogiques mucoviscidose | Pneumologie pédiatrie |
| 10 | Marionnettes | Pneumologie pédiatrie |
| 11 | Cartes de Barrow mucoviscidose | Pneumologie pédiatrie |
| 12 | Carnet AVK Stago | Pharmacie |
| 13 | Plan de prise des médicaments | Pharmacie |
| 14 | Livrets médicaments | Pharmacie |
| 15 | Portfolio Apprivoiser | Rhumatologie |
| 16 | Imagier diabète de type 2 | Diabétologie |
| 17 | Bodylink | Diabétologie |
| 18 | Je construis mon insulinothérapie | Diabétologie |
| 19 | Personnage mosaïque Pégase | Diabétologie |
| 20 | Le jeu des 7 pieds | Diabétologie |
| 21 | Kit HbA1c : Je comprends l'HbA1c | Diabétologie |
| 22 | Kit HbA1c : Mon objectif d'HbA1c | Diabétologie |
| 23 | Kit HbA1c : Je suis régulièrement mon HbA1c | Diabétologie |
| 24 | Mode d'emploi du stylo Viraferon Peg® | Hepato-Gastro-Entérologie |
| 25 | Carnet de suivi Hépatite C | Hepato-Gastro-Entérologie |

Tableau 8 : Les outils analysés et leur service d'origine

Treize équipes ont été sollicitées. Huit ont répondu. Nous avons donc analysé vingt-cinq outils, provenant de cinq de ces équipes, sachant que ces outils peuvent être utilisés dans des dispositifs variés.

Cf ANNEXE 14 : Contact et rencontre avec les équipes éducatives

3.3.2. Disponibilité des outils au sein de la pédagogthèque

Sur ces vingt-cinq outils, la plupart sont disponibles en exemplaire unique au CHU. Nous avons néanmoins réussi à nous procurer certains de ces outils sous forme de copie papier et/ou informatique. La figure 5 illustre la disponibilité des outils pour notre pédagogthèque.

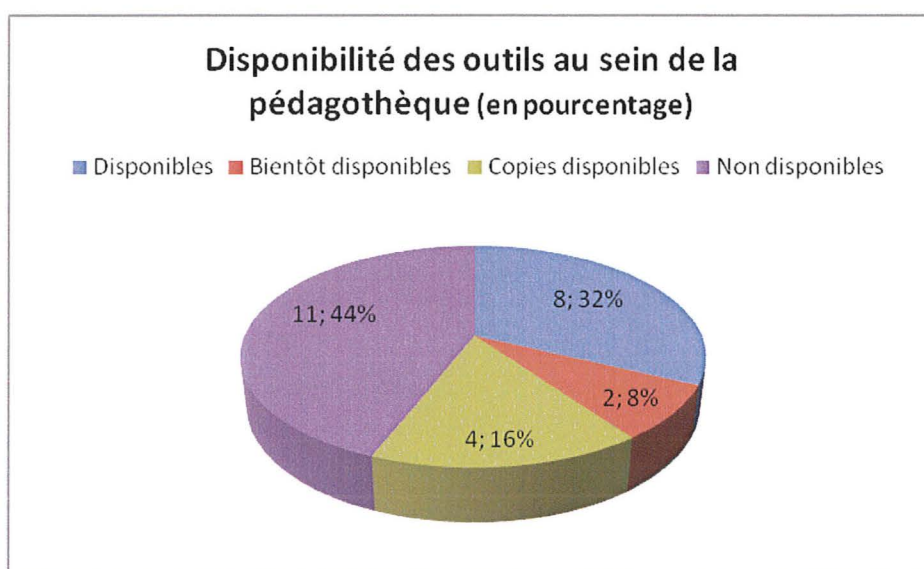


Figure 5 : Disponibilité des outils au sein de la pédagogthèque

3.4. Données issues de la fiche descriptive des outils

3.4.1. Nature des outils

Parmi ces 25 outils, les plus représentés sont les jeux. Viennent ensuite, en proportions quasi-identiques, les documents écrits, les images et les objets à manipuler (Figure 6).

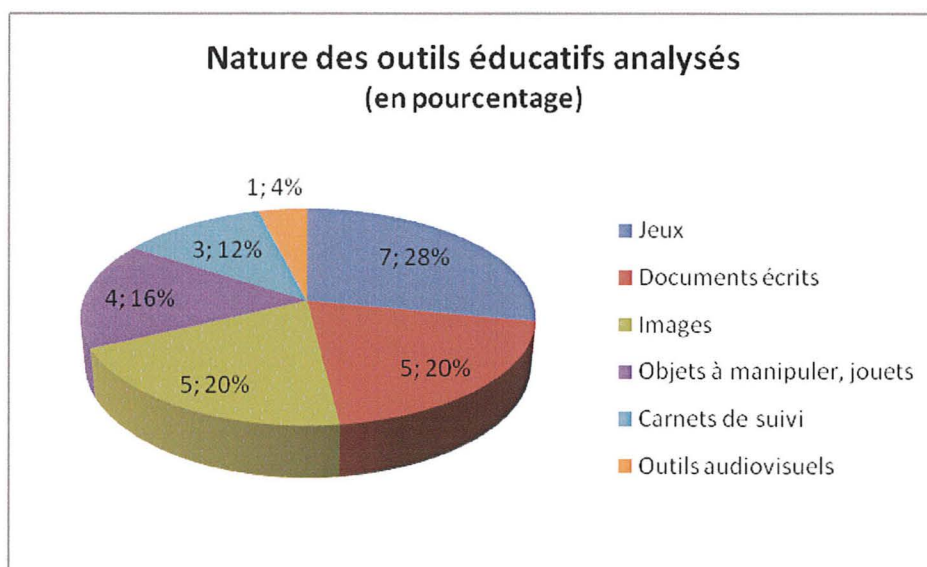


Figure 6 : Nature des outils éducatifs analysés

3.4.2. Origine des outils décrits

La plupart des outils ont été conçus par des équipes de soignants. Parmi ces outils, cinq sont des outils « maison ». Nous qualifions d'outils maison des outils dont la diffusion est limitée au service. Dans cette étude, ce sont par exemple des jouets classiques utilisés comme outil pédagogique ou des outils « bricolés » par le service.

Les autres supports proviennent des instituts d'éducation pour la santé - comme Edusanté ou l'IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales) - ou des laboratoires pharmaceutiques.

On ne connaît pas la provenance de deux des outils rencontrés. (Figure 7)

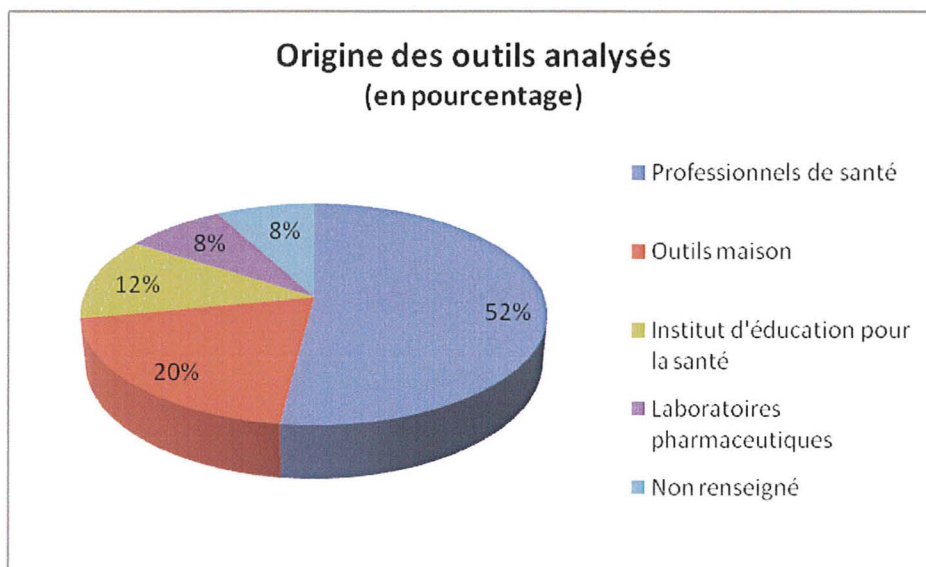


Figure 7 : Origine des outils analysés

3.4.3. Conditions de l'éducation

La majorité des outils conviennent à la fois pour des séances d'éducation individuelles et collectives (Figure 8). D'autres outils peuvent être utilisés en séance individuelle puis remis aux patients qui pourront s'en servir à domicile (exemple : carnet de suivi).

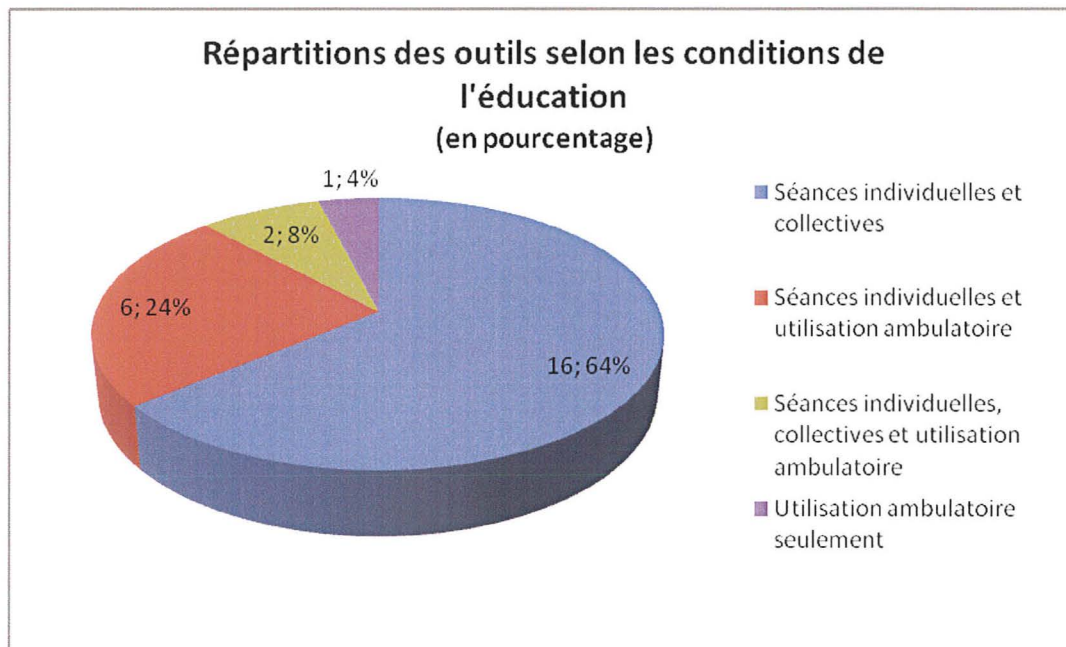


Figure 8 : Répartition des outils selon les conditions de l'éducation

3.4.4. Objectifs pédagogiques

La figure 9 illustre la répartition des objectifs pédagogiques des outils décrits au sein des trois catégories « Savoir », « Savoir-être », « Savoir faire ». Un même outil peut aboutir à l'acquisition de compétences diverses. C'est pourquoi, si on additionne les valeurs du graphique, on obtient un résultat supérieur à vingt-cinq.

On note que la moitié des outils facilitent l'acquisition de connaissances (« Savoir »).

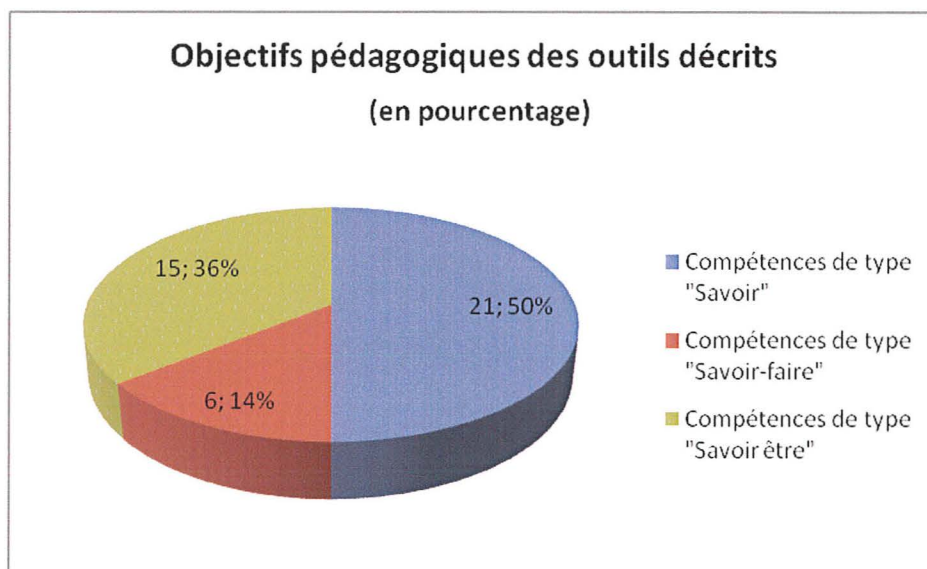


Figure 9 : Objectifs pédagogiques des outils décrits

3.5. Données issues de la fiche « évaluation qualité »

Passons maintenant à l'exploitation des résultats issus des fiches « Evaluation Qualité »

3.5.1. Guide d'utilisation

Quasiment deux tiers des outils décrits ne sont pas accompagnés d'un guide d'utilisation.

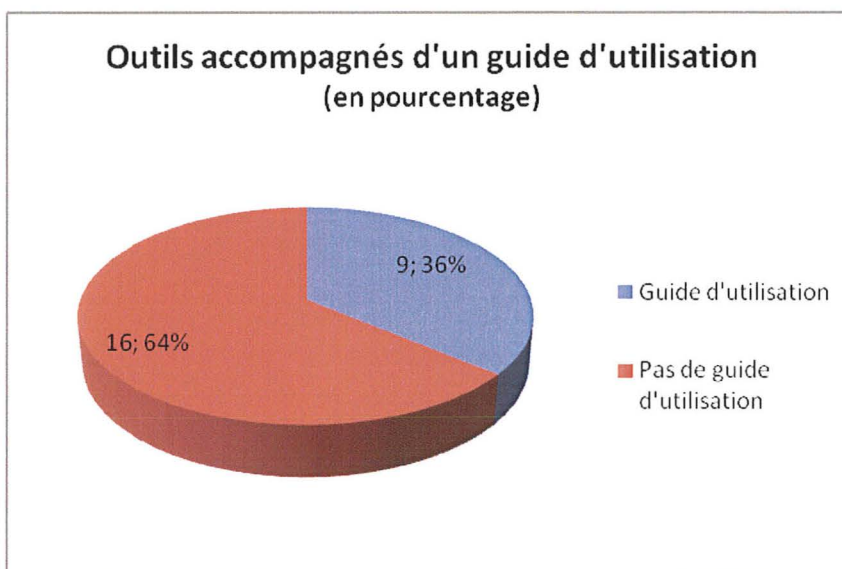


Figure 10 : Présence d'un guide d'utilisation

3.5.2. Outils utilisant la mise en situation. Outils personnalisables.

La moitié des outils permettent de mettre le patient en situation. C'est un des moyens utilisés pour faciliter l'apprentissage. La ronde des décisions Asthme fait partie de ces outils. Le patient doit choisir une solution qu'il pourrait adopter face à la situation-problème exposée.

Par contre, moins d'un tiers des outils sont personnalisables, c'est-à-dire que le patient peut compléter avec ses propres mots (exemple : Cible HbA1c, Portfolio Apprivoiser), ou que le soignant peut adapter aux patients lors de la séance, grâce à des cartes vierges (Figure 11).

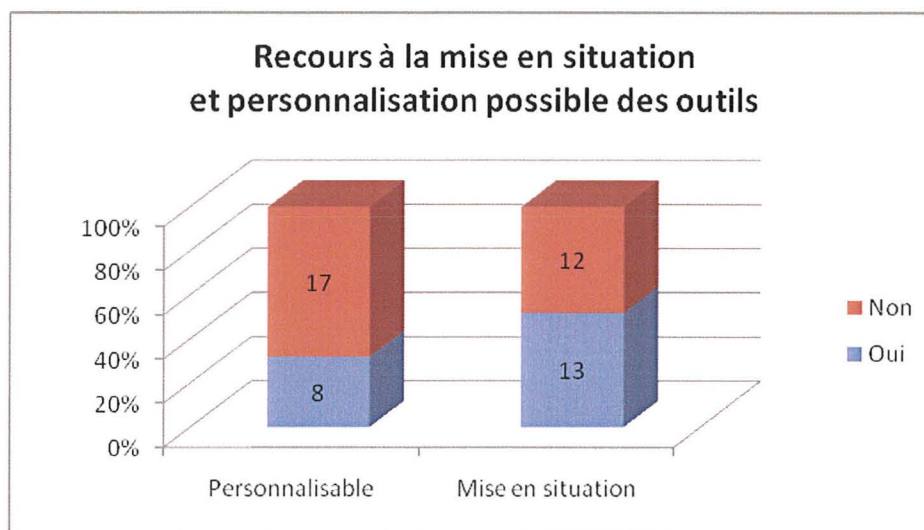


Figure 11 : Outils utilisant la mise en situation. Outils personnalisables

3.5.3. Comparaison entre utilisation imaginée par le concepteur et utilisation réelle de l'outil

Précisons tout d'abord que pour trois outils, ce champ est « Sans objet » puisque les outils en question n'ont pas été conçus pour être des outils d'ETP.

Sur vingt-deux outils restants, l'utilisation n'est que partiellement conforme à la conception pour quatre outils, soit environ 18% de modifications (Figure 12).

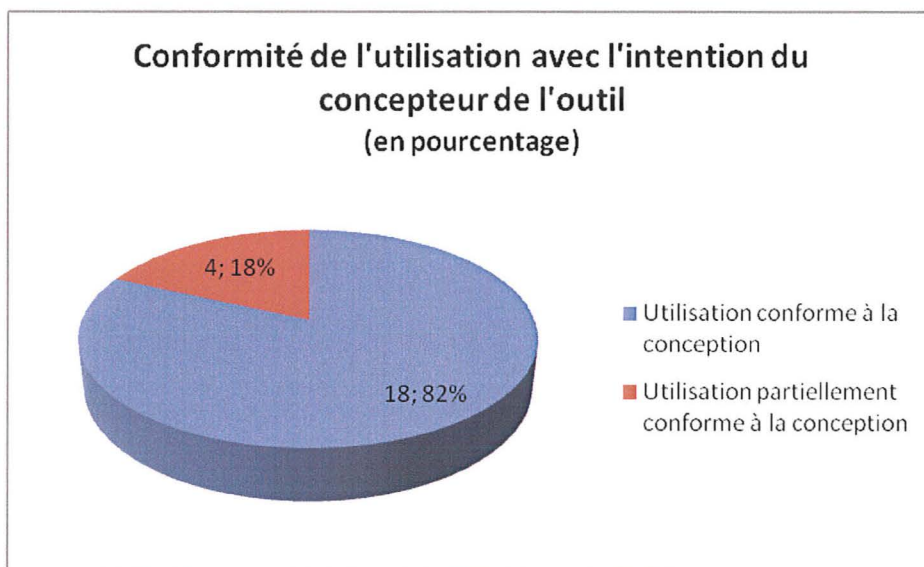


Figure 12 : L'utilisation réelle de l'outil est-elle en conformité avec celle imaginée par le concepteur ?

3.6. Notations des outils

Le tableau récapitulatif des notes attribuées aux différents outils est disponible en ANNEXE 15.

Le tableau 9 indique pour chaque type de notes (contenu, pédagogie, support et qualité globale) :

- La note moyenne
- La note médiane
- La note maximale
- La note minimale

| | Note moyenne | Note médiane | Note maximale | Note minimale |
|----------------------------|--------------|--------------|---------------|---------------|
| Qualité du contenu | 7,6/10 | 7,5/10 | 9/10 | 6/10 |
| Qualité pédagogique | 7,6/10 | 8/10 | 10/10 | 5/10 |
| Qualité du support | 7,2/10 | 7/10 | 9/10 | 3/10 |
| Qualité globale | 22,4/30 | 21/30 | 28/30 | 16/30 |

Tableau 9 : Bilan statistique des notes attribuées lors de l'évaluation qualité des outils

Remarque : une note « qualité du contenu » n'a été attribuée que pour 18 outils. (Qualité du contenu « Sans objet » pour 7 outils)

La note maximale attribuée est de 10/10, pour la catégorie qualité pédagogique. La note la plus basse est de 3/10 et concerne la qualité du support.

Les notes intermédiaires sont assez proches, avec une moyenne et une médiane aux alentours de 7,5/10. Nous avons donc des outils de bonne qualité, pouvant être utilisés en routine, puisque les notes globales atteignent une moyenne de 22,4/30, avec des extrêmes allant de 16 à 28/30.

4. Discussion

4.1. Méthodologie

4.1.1. Collecte des outils

Devant la multitude de supports pédagogiques et d'information diffusés chaque année par les laboratoires pharmaceutiques à destination des services hospitaliers, des praticiens et officines de ville, il paraissait impossible de collecter, décrire et évaluer un aussi grand nombre de documents. De plus, les équipes pratiquant l'ETP sélectionnent et utilisent un nombre limité d'outils. C'est effectivement le recours en pratique courante des outils par les acteurs de l'ETP qui nous intéressait. Le « premier tri » a de fait été réalisé au préalable par les experts du champ.

C'est pourquoi nous avons limité notre collecte à la structure du CHU de Grenoble et aux équipes identifiées par l'UTEP. Dans la perspective de la mise à disposition d'une pédagogie, ces personnes ressources peuvent être aussi sollicitées pour former d'autres intervenants à une méthode particulière (N.B. une formation au « Bodylink » a été proposée cette année, dans le cadre des séminaires mis en œuvre par l'UTEP de Grenoble).

4.1.2. Elaboration de la fiche descriptive

Nous avons classé les outils par :

- Sphère concernée
- Pathologie

Nous aurions éventuellement pu nous restreindre à indiquer la pathologie en question. Cependant, la classification choisie permet de mettre en évidence des outils qui pourront être facilement transposés d'une pathologie à l'autre, au sein d'un même système.

Par exemple, des images concernant l'anatomie cardiaque pourront aussi bien être utilisées pour l'éducation de patients insuffisants cardiaques, coronariens ou sous anti vitamines K.

Nous avons choisi de reprendre dans la fiche descriptive toutes les caractéristiques essentielles de l'outil, les principales étant :

- la nature de l'outil et une courte description ;
- les conditions de l'éducation ;
- les objectifs pédagogiques ;
- les origines de l'outil : concepteur et service utilisateur

Nous voulions que la fiche descriptive suffise pour donner une vue d'ensemble de l'outil au lecteur. C'est pourquoi elle reprend quelques points clés de la fiche « Evaluation qualité », à savoir :

- la validation ou non de l'outil ;
- le renvoi à d'autres sources d'informations fiables ;
- la présence ou non d'un guide d'utilisation.

Nous considérons en effet que ce sont des critères de choix important pour le potentiel utilisateur :

- la validation de l'outil – c'est-à-dire une évaluation de l'outil fini par des éducateurs auprès d'un échantillon de patients – constitue évidemment un gage de qualité ;
- l'éducateur pourra sécuriser le patient en lui proposant des documents et des sites internet fiables ;
- un guide d'utilisation lui permettra de s'approprier facilement l'outil, de l'exploiter de manière adaptée, de l'utiliser de manière reproductible

C'est dans la même optique que la fiche descriptive reprend la synthèse de la fiche qualité, qui comprend :

- les notes attribuées ;
- les points forts et les points faibles de l'outil ;
- les remarques, conseils et suggestions d'amélioration.

4.1.3. Elaboration de la fiche « Evaluation qualité »

Le découpage en trois parties – contenu, pédagogie, support – fonctionne bien pour la plupart des outils. Cependant, pour des outils destinés à une manipulation, par exemple un puzzle ou une marionnette, il paraît difficile de juger la qualité du contenu ; des champs ne sont donc pas renseignés. Il en est de même dans la partie « Qualité du support » : les champs concernant la lisibilité, la qualité de l'écriture et de l'expression ne vont s'adapter qu'à des supports écrits.

Nous avons néanmoins conservé tous ces items, afin d'avoir une fiche unique et simple à utiliser. La mention « Sans objet » permet de préciser que la question ne s'applique pas à notre outil.

4.1.3.1. Système de notation

Lorsque nous ne pouvons pas noter la qualité du contenu – car l'outil ne possède pas vraiment de contenu - nous indiquons cette même mention « Sans objet ».

Nous avons alors besoin d'adapter la note globale, se présentant sur 20 points : nous la ramenons sur 30 points en appliquant une règle de 3. Les notes se présentent ainsi toutes sous le même format (notes intermédiaires sur 10 points et note globale sur 30 points).

4.1.4. Système d'archivage

Les contraintes liées à la création du système de côte sont les suivantes :

- le code doit être assez court pour faciliter son attribution et son report sur les outils ;
- il doit être cohérent avec notre façon de classer les outils : c'est pourquoi nous indiquons tout d'abord la sphère et la pathologie concernées ;
- nous voulons faire ressortir les caractéristiques principales de l'outil, en l'occurrence sa nature et les conditions de l'éducation ;
- un code logique peut être compris sans recours systématique à la fiche d'archivage. Nous avons pour cela choisi de coder le plus souvent possible par des initiales ;
- la côte doit être lisible, d'où la décision d'alterner lettres majuscules, lettres minuscules et chiffres.

La fiche d'archivage ne reprend pas la totalité des spécialités et des pathologies existantes. C'est pourquoi nous avons laissé des cases vides, qui pourront être complétées, sur notre modèle, au fur et à mesure de la collecte de nouveaux outils.

4.1.5. Utilisation des fiches

Nous voulions au départ faire remplir chaque fiche « Evaluation Qualité » en double : une par le formateur et l'autre par l'enquêteur, afin de mettre en évidence les divergences d'opinions. Mais nous avons remarqué, en testant cette méthode sur un des outils, qu'au vu de la discussion et des questions abordées, les fiches étaient quasiment identiques.

D'une part, il est plus simple pour l'organisation du fond documentaire d'avoir toutes les informations nécessaires sur un exemplaire de fiche et d'autre part, le fait d'avoir un seul évaluateur nous permet d'avoir des notes plus significatives.

Au final une seule fiche a été remplie par l'enquêteur. La partie finale de la fiche « Evaluation Qualité » reprend donc à la fois les commentaires de l'éducateur et de l'enquêteur.

En ce qui concerne à la fois les fiches descriptives et « Evaluation Qualité », leur réalisation ne nous est pas parue pertinente pour certains outils : c'est le cas notamment des « factices », extrêmement utiles en éducation thérapeutique mais que l'on ne peut ni vraiment décrire, ni évaluer d'un point de vue qualitatif. Que dire en effet de la qualité de leur contenu, de leur support ou de leur qualité pédagogique ? Nous pensons surtout aux boîtes de médicaments, aux dispositifs médicaux de démonstration et aux aliments factices. Les informations essentielles concernant ces outils et les activités pédagogiques correspondantes ont préalablement été abordées dans la partie 1.2.5. Présentation des principaux types d'outils en éducation thérapeutique.

4.2. Résultats de l'étude

4.2.1. Nombre d'outils étudiés

Au final, cette étude nous a permis de découvrir vingt-cinq outils, issus de cinq services différents. (remarque : nous considérons la Pharmacie hospitalière comme un service. Cependant les outils qui en sont issus appartiennent à différentes spécialités : cardiologie, diabétologie...).

Elle est donc loin d'être exhaustive et ce, pour plusieurs raisons :

1. dès le début, nous nous sommes limités aux équipes identifiées par l'UTEP (au nombre de treize) ;
2. huit équipes ont répondu à nos sollicitations pour l'étude ; de fait, c'est en général la difficulté de faire concorder les emplois du temps de chacun qui a limité notre recueil de données ;

3. chaque éducateur utilise « ses » outils ; le choix des outils présentés est donc « éducateur-dépendant ». Un éducateur nous a présenté les outils qu'il utilise personnellement, mais il existe probablement d'autres outils utilisés par d'autres soignants de l'équipe ;
4. une présentation des outils prend du temps ; nous nous sommes donc limités aux outils les plus fréquemment utilisés par les soignants ;
5. certains soignants n'ont pas d'outils formalisés : les supports utilisés sont par exemple des schémas faits à main levée, pendant l'entretien avec le patient, au gré de ses besoins.

Cependant cette étude permet d'avoir un aperçu des outils utilisés au CHU de Grenoble. Nous avons récolté des outils de nature variée, s'adressant à des patients atteints de différentes pathologies et utilisés en pratique courante. Il est également intéressant d'avoir à la fois des outils destinés à l'éducation d'adultes et d'enfant.

4.2.2. Disponibilité des outils pour la formation de la pédagogie.

Seuls dix outils sur les vingt-cinq décrits et évalués ont pu être récoltés. Ce résultat est assez décevant, compte tenu du projet de départ.

Nous pouvons expliquer cette récolte peu fructueuse par différents arguments :

- chaque service n'a qu'un exemplaire unique de l'outil ;
- on ne connaît pas l'origine de certains supports éducatifs ;
- les laboratoires pharmaceutiques diffusent les outils aux différentes structures de soins et n'en conservent pas en stock ;
- les laboratoires et/ou instituts d'éducation pour la santé réservent leurs outils aux soignants formés par leurs soins à l'utilisation de ces outils.

Pour pallier ce manque, nous nous sommes procurés les copies (format papier et/ou informatique) de quatre outils.

Afin d'étoffer cette pédagogie, on peut imaginer que les futurs outils soient commandés en double afin d'en avoir un exemplaire pour le stockage.

4.2.3. Nature des outils étudiés

Les outils les plus représentés dans notre échantillon sont les jeux (au nombre de sept). Viennent ensuite les images et les livres, puis les jouets et objets à manipuler et, enfin, les carnets de suivi et un dvd. Les outils audio-visuels, pourtant largement diffusés par les laboratoires pharmaceutiques, sont donc peu utilisés par les équipes. Le temps nécessaire à la mise en place de ce type d'outils ainsi que l'équipement nécessaire sont probablement des freins à leur utilisation en pratique courante.

Notons aussi que nous n'avons pas rempli de fiches sur les dispositifs d'auto-administration, les médicaments, les piluliers, les aliments factices, qui représenteraient une part importante des outils utilisés en pratique courante.

4.2.4. Origine des outils

Comme nous pouvions nous y attendre, la plupart des outils ont été conçus par des professionnels de santé. La plupart sont des outils formalisés, tandis que cinq sont des outils maison.

Les instituts d'éducation pour la santé sont aussi à l'origine de nombreux outils, mais dont la diffusion et l'utilisation est restreinte (coût d'acquisition, association à une formation ad hoc).

Les laboratoires pharmaceutiques ont souvent un rôle de financement et d'édition des outils.

Au sein de notre échantillon, ils en sont rarement à l'origine, exception faite des supports

guidant l'utilisation de leurs médicaments ou de leurs dispositifs d'administration. Parfois même, l'origine des outils reste inconnue. C'est le cas par exemple d'objets à manipuler, sur lesquels il ne figure aucune information, mais qui sont utilisés dans le service depuis longtemps.

4.2.5. Conditions de l'éducation

Dans nos fiches, nous avons voulu indiquer toutes les possibilités d'utilisation de l'outil. Nous avons parfois précisé dans les remarques, l'utilisation qui était la plus fréquente. Nos outils conviennent pour la plupart à la fois à des séances individuelles et collectives. Viennent ensuite les supports pouvant être utilisés à la fois en séance individuelle et en ambulatoire, comme par exemple les carnets de suivi, présentés au patient puis complétés à la maison.

Quelques outils enfin conviennent aux trois types d'utilisation. C'est le cas par exemple des jouets de la gestion du souffle : apprentissage du souffle soit à un groupe de patient soit lors d'une séance individuelle, avec la possibilité de donner ces jouets à l'enfant qui les réutilisera à la maison, expliquant ainsi à ses parents ce qu'il a appris pendant la séance.

4.2.6. Objectifs pédagogiques

Comme nous l'avons précisé dans la partie résultats, un même outil peut viser plusieurs objectifs thérapeutiques selon l'utilisation qui en est faite : ici on retrouve le plus fréquemment l'acquisition de type « Savoir » ; puis « Savoir être » et « Savoir faire ». L'acquisition de connaissances est souvent un préalable à l'apprentissage des gestes de soins ou à la résolution de situations problèmes. C'est ce qui explique la fréquence d'apparition de l'objectif « Savoir ».

On peut expliquer en partie la faible fréquence d'apparition de l'objectif « Savoir faire » comme pour la nature des outils, par le biais de sélection : en effet, nous n'avons pas rempli de fiches notamment pour les dispositifs d'auto-administration placebo, indispensable à l'apprentissage de leur manipulation.

4.2.7. Guide d'utilisation

Seulement un peu plus d'un tiers des outils décrits est accompagné d'un guide d'utilisation. Cela fait donc partie des points à améliorer dans le cadre de programmes d'éducation structurés. En effet, un mode d'emploi permet d'encadrer l'utilisation de l'outil, d'en tirer tous les bénéfices possibles et d'assurer une utilisation homogène. C'est un problème qui a déjà été notifié et pris en compte par certains des soignants rencontrés. Pour remédier à cela, ils créent actuellement des guides d'utilisation pour plusieurs outils qu'ils utilisent déjà en pratique courante.

4.2.8. Outils utilisant la mise en situation. Outils personnalisables.

Environ la moitié des outils mettent le patient en situation. C'est un bon moyen pour impliquer le patient pendant la séance et favoriser son apprentissage. On peut se demander pourquoi ce résultat ne correspond pas à la proportion obtenue pour l'acquisition de compétences de type « Savoir être ». C'est tout simplement car dans mise en situation, nous avons inclus non seulement les outils permettant l'apprentissage par résolution de problèmes, mais également les outils qui font « physiquement » participer le patient afin de lui apprendre des gestes ; c'est le cas par exemple des jouets du souffle.

En revanche peu d'outils sont personnalisables, c'est-à-dire que le patient ou le soignant peut compléter, ou adapter selon les besoins. C'est le cas dans certains jeux, où le concepteur ajoute des cartes vierges. Cela fait également partie des critères que l'on peut améliorer.

4.2.9. Comparaison entre utilisation imaginée par le concepteur et utilisation réelle de l'outil

Pour certains outils, nous avons indiqué la mention « Sans objet » pour cette question, car à la base, ce ne sont pas des outils d'éducation, par exemple les jouets du souffle ou la maison de poupées.

Nous avons recensé assez peu de modifications sur les outils, mais il est intéressant d'en connaître la nature :

- utilisation partielle de l'outil, par exemple seulement des images ;
- tri de certaines parties de l'outil (par exemple ôter certaines images susceptibles d'effrayer le patient) ;
- utilisation de l'outil pour une autre pathologie (Pégase, outil conçu pour la réduction des risques cardiovasculaires, utilisé en diabétologie).

Cependant, il existe toujours une appropriation de l'outil par l'éducateur, et une personnalisation de son utilisation.

4.2.10. Notations

Les notes attribuées sont hautes ; aucune note globale n'est inférieure 15/30. Mais ce sont des outils que l'on peut qualifier de « présélectionnés » par les équipes, donc jugés intéressants pour l'éducation thérapeutique.

Le fait d'avoir procédé à une notation par une unique personne permet d'avoir une note plus représentative, et une certaine comparabilité pour des outils similaires. Cependant, on ne peut nier une certaine part de subjectivité dans cette notation. Pour pallier en partie à cela, nous avons ajouté une fiche de suivi de l'outil pour permettre aux soignants qui consulteront la pédagogthèque d'apporter leurs remarques et leurs suggestions. Un exemplaire de cette fiche de suivi est disponible en ANNEXE 16.

Ces notes ne sont donc pas à utiliser telle quelle ; de toute façon, les outils sont bien trop divers pour que l'on puisse vraiment les comparer.

Le principal intérêt est de proposer à l'utilisateur potentiel de visualiser rapidement, pour un outil unique, ses points forts et ses points faibles, et pointer l'aspect de l'outil que l'on pourrait améliorer.

5. Perspectives de notre travail

Nous venons d'amorcer le recueil d'un fond documentaire et pédagogique (pédagothèque) pour le compte de l'UTEP du CHU de Grenoble. Vingt cinq outils sont d'ores et déjà référencés et une dizaine est actuellement disponible. La finalité de cette pédagothèque est de :

- mieux faire connaître les outils utilisés au CHU ;
- faciliter le partage d'expériences autour de la mise en œuvre de l'outillage ;
- mettre en commun ces outils et permettre éventuellement une nouvelle vie de l'outil, en l'adaptant par exemple à une autre pathologie ou à autre type de public.

Mise à disposition du fond documentaire

Il reste à présent à mettre cette pédagothèque à disposition de tous. A l'avenir, nous espérons avoir une salle commune dédiée à l'ETP au sein du CHU, qui pourrait accueillir entre autre ce recueil d'outils pédagogiques.

Pour faciliter encore cette mise en commun autour des outils, nous projetons d'alimenter une base de données sur les outils, disponible sur l'intranet du CHU de Grenoble, qui reprendrait les principales données des fiches créées.

Entretien de la pédagothèque

Nous avons pu nous rendre compte lors de la rencontre avec différents soignants que la question de l'outillage mobilise actuellement les équipes ; elles ont d'ailleurs de nombreux projets en cours, qui visent à :

- mettre au point et évaluer de nouveaux outils ;
- perfectionner, mettre à jour, relooker des outils existants ;

- créer des guides d'utilisation pour les outils qui en sont dépourvus.

De fait, c'est un rôle alloué à l'UTEP, d'animer cette dynamique, en complétant progressivement avec de nouveaux outils, qui pourront être décrits, évalués et archivés sur la base du présent travail. Mais cela nécessite évidemment de détacher du temps à des soignants pour l'organisation et l'animation et des moyens financiers pour faire vivre ce fond et acquérir certains outils de base.

Formation pédagogique

Nous ne devons pas perdre de vue qu'il n'y a pas de bon ou de mauvais outil. C'est l'utilisation que l'éducateur en fait, qui va déterminer son efficacité. Le choix de l'outil se fera toujours après avoir déterminé les besoins du patient, les compétences qu'il devra acquérir et le profil cognitif et comportemental du patient en termes d'apprentissage (âge, sexe, niveau d'alphabétisation, niveau d'études, socio-économie, profil psychologique et culturel etc.). Pour être pertinent et efficace dans l'utilisation des outils, il est indispensable d'organiser des séminaires de formation à des outils « génériques ».

Un outil ne remplacera jamais le travail du pédagogue en matière de bilan partagé (écoute, échange et définition de besoins avec le patient) puis de négociation d'objectifs pédagogiques. L'outil vient seulement au-delà, pour aider à atteindre un objectif négocié.

THESE SOUTENUE PAR : ROBIN Stéphanie

TITRE : CONSTITUTION D'UN FOND PEDAGOGIQUE (PEDAGOTHEQUE)
POUR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AU CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE.

Conclusion

Grâce aux progrès techniques, en termes de diagnostic et de prise en charge, le nombre de malades chroniques augmente et la prise en charge devient de plus en plus complexe. Une adaptation de nos pratiques médicales devient nécessaire. Dans ce cadre, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une nouvelle approche qui vise depuis plusieurs années à transmettre au patient les compétences nécessaires à la gestion au quotidien de sa maladie.

Un des points d'amélioration relevé dans les nombreux documents ayant trait à l'éducation thérapeutique est la question de l'outillage, autrement dit les supports pédagogiques utilisés pour faciliter l'apprentissage du patient.

L'objectif qui nous était assigné par le comité de pilotage de l'Unité Transversale d'Education du Patient du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble (CHUG) était d'opérer un recensement des outils pédagogiques utilisés en interne de la structure hospitalière. La finalité de ce travail est de constituer un fond documentaire (ou « pédagogthèque ») à mettre à disposition des équipes soignantes du CHUG.

Nous avons ciblé notre étude sur les équipes pratiquant l'ETP et exclusivement sur les outils d'éducation effectivement utilisés lors des séances.

Ce travail de thèse consiste donc à : 1. Localiser et décrire ces outils ; 2. Les évaluer ; 3. Les classer et les rassembler dans une pédagogthèque accessible à l'ensemble des soignants

En termes de méthode, ce projet a nécessité tout d'abord une prise de contact avec les équipes éducatives identifiées par l'UTEP (Unité Transversale d'Education du Patient) afin de découvrir leurs outils et les collecter. Compte tenu de notre triple mission, nous avons développé 3 outils :

- une fiche descriptive présente l'outil, son origine, les objectifs pédagogiques visés ainsi que le type d'éducation pour lequel on peut mettre en œuvre l'outil ;



- une fiche « Evaluation qualité » divisée en trois parties - le contenu, la pédagogie et le support - ;

- une fiche d'archivage précise comment créer la côte que l'on reportera sur la fiche descriptive et sur l'outil en lui-même.

En termes de résultats, nous avons réussi à rencontrer 8 équipes sur les 13 contactées. Les outils décrits, au nombre de 25, émanent de 5 principaux services. Huit de ces outils sont d'ores et déjà disponibles pour la pédagogie et deux le seront prochainement. La plupart des outils sont des jeux, des images ou imagiers et des objets à manipuler. On regrette souvent l'absence d'un guide d'utilisation et d'espaces libres pour personnaliser l'outil. Les outils ont tous été jugés de qualité satisfaisante, mais il ne faut pas oublier que ce sont des outils déjà sélectionnés par les équipes qui « pratiquent ».

Les outils collectés seront mis à disposition dans les locaux de l'UTEP, ainsi que le classeur regroupant les fiches descriptives et « Evaluation qualité ». La mise en ligne d'une base de données sur l'intranet du CHU - qui reprendrait ces informations - est actuellement en projet.

La finalité de cette pédagogie est de :

- mieux faire connaître les outils utilisés au CHU ;
- faciliter le partage d'expériences autour de la mise en œuvre de l'outillage ;
- mettre en commun ces outils et de permettre éventuellement une nouvelle vie de l'outil, en l'adaptant par exemple à une autre pathologie ou à autre type de public.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

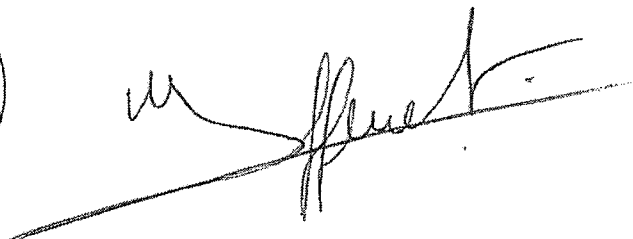
Grenoble, le 28/08/09

LE DOYEN


Professeure Renée GRILLOT



LE PRESIDENT DE LA THESE



BIBLIOGRAPHIE

Articles de périodiques

1. AUJOLAT I. Vers la définition de compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosociale des patients à leur maladie. Communication orale. Diabète Education de Langue Française. Paris. 2004
2. BAUDRANT M., ROUPRET J., TROUT H., CERTAIN A., TISSOT E., ALLENET B. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *Journal de Pharmacie Clinique*, 2008, **27** (4) : 201-204.
3. DAVID V., IGUENANE J., RAVILLY S. L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? *Revue des Maladies Respiratoires*, 2007, **24** : 57-62.
4. DECCACHE A. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient : Recommandations de l'OMS. *Bulletin d'éducation du patient*, 2000, **19** (1) : 41.
5. DECCACHE A., MEREMANS P. L'éducation pour la santé des patients: au carrefour de la médecine et des Sciences humaines. In : L'éducation du patient au secours de la médecine. Sandrin-Berthon B, Ed. Collection Education et Formation, PUF, Paris, 2000: 147-167.
6. DURACK-BOWN I., MAGAR Y., GIRAL P., CHADAREVIAN R., BENKRITLY A., BRUCKERT E. Le projet Pegase. *La Santé de l'Homme*, 2002, **362** : 10-12.
7. GAGNAYRE R., (d) IVERNOIS J-F. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, *Actualité et dossier en santé publique*, 2007, **58** : 57-61.
8. GINIERES B., GAGNAYRE R. La représentation de l'asthme par l'enfant au travers du dessin de la santé : un outil pour la relation éducative. *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2004, **22** (3) : 73-84.
9. IGUENANE J. Motivation et éducation thérapeutique, les clés de l'apprentissage du patient. *Nutrition et facteurs de risques*, 2004, **2** : 27-30.
10. IVERNOIS (d') J-F., GAGNAYRE R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique, *Actualité et dossier en santé publique*, 2001, **36** : 11-13.
11. JACQUEMET S. Définition, intérêts et méthodologie de base de l'éducation thérapeutique du patient. In ADENOT I., DEVELAY A., MEMERY S., JACQUEMET S., TISSOT E. Education thérapeutique : effet de mode ou besoin de santé publique ? SYMPOSIUM HOPIPHARM, Bordeaux, 2008.

12. JACQUEMET S., CERTAIN A. Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien. *Bulletin de l'ordre* 2000, **367** : 269-275.
13. KARLSSON A., ARMAN M., WIKBLAD K. Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International journal of Nursing Studies*, 2008, **45** : 562- 570.
14. LA REVUE PRESCRIRE. Critères de qualité des documents d'information aux patients. Novembre 1999, **19** (234) : 788-791.
15. LEGER S., ALLENET B., CALOP J., BOSSON JL. Therapeutic Education of patients receiving anticoagulants for thromboembolic venous disease: description of the Educ'AVK program. *Journal des Maladies Vasculaires*, 2004, **29** (3) : 145-151.
16. LEHMANN A, BAUDRANT-BOGA M, ALLENET B, CALOP J. Optimisation de la dispensation des médicaments hospitaliers aux patients ambulatoires. Deuxième partie : conception d'un outil d'information destiné aux professionnels de santé. *J Pharm Clin* 2009 ; **28** (2) :89-96.)
17. PELICAND J. Maladies chroniques : l'éducation du patient enfant passe par le jeu. *La santé de l'homme* 2006, **385** : 8-10.
18. PELICAND J., GAGNAYRE R., SANDRIN-BERTHON B., AUJOULAT I. A therapeutic education program for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. *Patient Education and Counseling*, 2006, **60** : 152-163
19. ROOS J., ALLENET B., GAUDIN P., JUVIN R., CALOP J. Education thérapeutique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : description du programme MédiPR. *J Pharm Clin*, 2005, **24** (4) : 217-223.
20. ROSENSTOCK I, STECHER VJ, BECKER M. Social learning and the Health Beliefs Model. *Health Educ Quart*, 1998, **15** : 175-83.
21. SANCHEZ-OVANDO M., IGUENANE J., IVERNOIS (d') J-F. La marionnette comme instruments d'évaluation d'enfants asthmatiques éduqués, *Education du patient et Enjeux de santé*, 2002, **21** (2) : 54-57.
22. SPIECE C. Quels outils en promotion de la santé? *Education Santé*, 2006, **210** : 6-8.

Ouvrages et thèses

23. BROUSSOULOUX S., HOUZELLE-MACHAL N. *Education à la santé en milieu scolaire : choisir, élaborer et développer un projet* ; INPES, Saint Denis, 2006.
24. CALOP J., LIMAT S., FERNANDEZ C., LEVERGE R., *Pharmacie clinique et thérapeutique, 3^{ème} édition*. Masson. 2008
25. COURAU S. *Les outils d'excellence du formateur - Tome 2, concevoir et animer des sessions de formation*. ESF, Paris, 2001.
26. DEI L. *Comment expliquer aux patients le concept d'hémoglobine glyquée : analyse des représentations des patients et des soignants et création d'outils pédagogiques interactifs*. Th Doctorat en pharmacie. Grenoble, 2009.
27. GUILBERT J.J. *Guide pédagogique pour les personnels de santé*. OMS, Publication offset N°35, nouvelle édition révisée et complétée, 6^{ème} ed, Genève, 1998.
28. IVERNOIS (d') J-F., GAGNAYRE R. *Apprendre à éduquer le patient, 3^{ème} édition*, Maloine, Paris, 2008.
29. LACROIX A., ASSAL J-P. *L'Education thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie Chronique, 2e édition*, Maloine, Paris, 2003
30. LEHMANN Audrey : *Sécurisation de la rétrocession des médicaments à l'hôpital : optimisation de la diffusion de l'information*. Th Doctorat en pharmacie. Grenoble, 2006.
31. LEMMONIER F., BOTTERO J., VINCENT I., FERRON C. *Outils d'intervention en éducation pour la santé : critères de qualité*. INPES, Saint Denis, 2003.
32. MAGAR Y., JACQUEMET S. *Outils pédagogiques pour l'éducation des patients*. In : SIMON D., TRAYNARD P-Y., BOURDILLON F., GAGNAYRE R., GRIMALDI A. *Education thérapeutique : prévention et maladies chroniques, 2^{ème} édition*, Masson, Issy-les-moulineaux, 2009.
33. MUCCHIELLI R. *Les méthodes actives dans la pédagogie des adultes*. ESF, Paris, 2008.
34. NOYE D., PIVETEAU J. *Guide pratique du formateur : Concevoir Animer Evaluer une formation*, Insep Consulting, Paris, 2005.
35. RICHARD C., LUSSIER M-T. *La communication professionnelle en santé*. Montréal : Edition du Renouveau Pédagogique, 2005.

36. SANCHEZ-OVANDO M. *Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique, volume 1*, Th Doctorat en Sciences de l'Education, Paris 5 : 2006.
37. SIMON D., TRAYNARD P-Y., BOURDILLON F., GAGNAYRE R., GRIMALDI A. *Education thérapeutique : prévention et maladies chroniques*, 2^{ème} édition, Masson, Issy-les-moulineaux, 2009.
38. UNESCO ; *Quality Checklist for Selecting Skills-based Health Education Materials. In Life Skills – based Education for Drug Use Prevention: Training Manuel*. New York, 2004.

Textes officiels et rapports

39. HAS. Elaboration d'un document écrit à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Juin 2008
40. HAS-INPES, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, Guide méthodologique, Juin 2007.
http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c_601290
41. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé; chap. 1er du titre 1er du livre 1er de la 1re partie du code de santé publique «Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté». *Art. L. 1111-2)*
42. MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, 2007-2011, Paris, 2007.
43. NATIONAL HEALTH SERVICE (NHS). Toolkit for producing patient information. 2003. Disponible sur http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4068462.pdf (dernière consultation le 31 août 2009).
44. OMS : Art. 1er de la Constitution de 1948
45. OMS-Europe, 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.
46. UTEP . Projet d'Unité Transversale D'Education Thérapeutique du Patient au CHU de Grenoble .Bilan des activités d'Education Thérapeutique du Patient. Décembre 2007.

HILLERET MN., DEBATY I., BAUDRANT M., BOUCHET JY., ALLENET B.,
BENHAMOU P-Y., HALIMI S.

Sites Internet

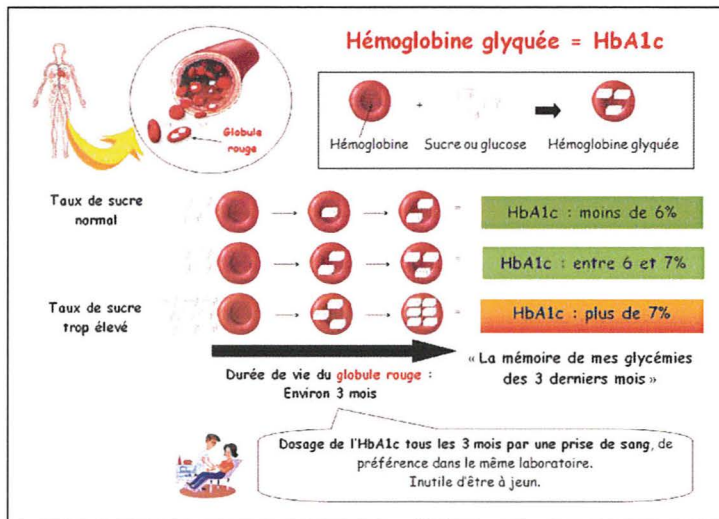
47. Site Ephora : <http://www.ephora.fr/definitions.htm> (dernière consultation le 31 aout 2009)
48. Site INPES : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/883.pdf> dernière consultation le 30 aout 2009)
49. Site Photolangage : <http://www.photolangage.com/FR/Presentation/> (dernière consultation le 31 aout 2009)
50. Site UNESCO : <http://www.unesco.org/education/fresh> (dernière consultation le 31 aout 2009)

6. ANNEXES

- Annexe 1 Outils « Images »
- Annexe 2 Outils « Documents écrits »
- Annexe 3 Outils « Jeux »
- Annexe 4 Outils « Jouets »
- Annexe 5 Outils « Objets à manipuler »
- Annexe 6 Lettre de prise de contact avec les éducateurs
- Annexe 7 Fiche descriptive d'un outil d'éducation thérapeutique
- Annexe 8 Fiche « Evaluation Qualité » d'un outil d'éducation thérapeutique
- Annexe 9 Fiche « Création d'une système de côte »
- Annexe 10 Fiches descriptive de l'outil « Portfolio Apprivoiser », Rhumatologie
- Annexe 11 Fiches descriptive de l'outil « Bodylink », Diabétologie
- Annexe 12 Fiche « Evaluation Qualité » de l'outil « Portfolio Apprivoiser », Rhumatologie
- Annexe 13 Fiche « Evaluation Qualité » de l'outil « Bodylink », Diabétologie
- Annexe 14 Contact et rencontre avec les équipes éducatives
- Annexe 15 Tableau récapitulatif des notes attribuées
- Annexe 16 Fiche de suivi de l'outil

ANNEXE 1 : outils « Images »

a) Imagier hémoglobine glyquée



« Je comprend l'HbA1c ». Service de diabétologie. Thèse de DEI Léa, 2009 ²⁶

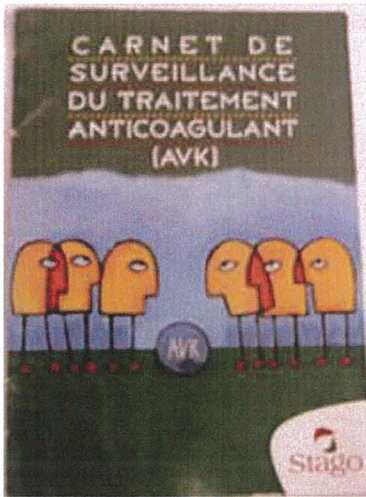
b) Puzzle « arbre pulmonaire »



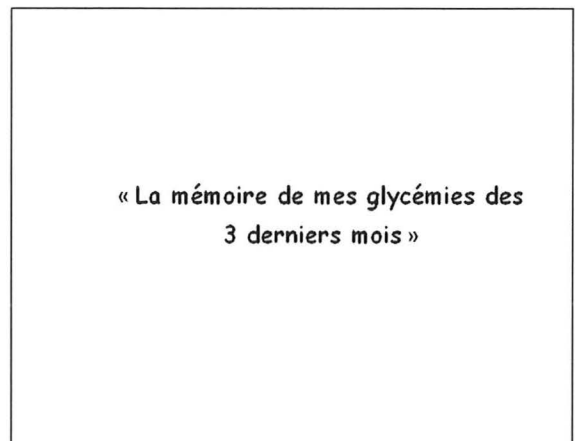
Puzzle « Arbre pulmonaire ». Service de pneumologie-pédiatrie. Mucoviscidose

ANNEXE 2 : Outils « Documents écrits ».

a) Carnet de suivi AVK, Diagnostica stago



Carnet de suivi Hémoglobine glyquée : « Je suis régulièrement mon HbA1c ».



Ce carnet appartient à :

Nom :

Prénom :

Mon médecin traitant :

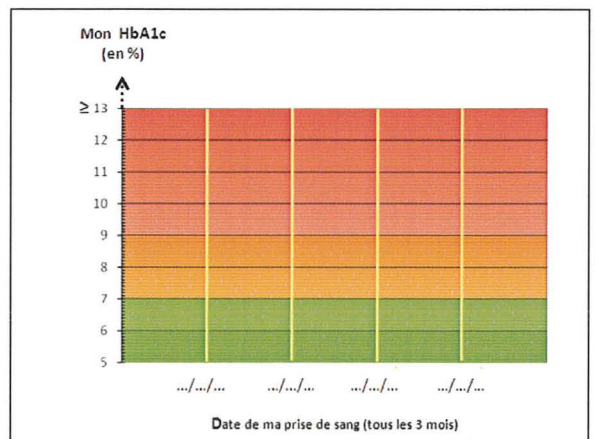
Nom : N° de téléphone :

Mon médecin diabétologue :

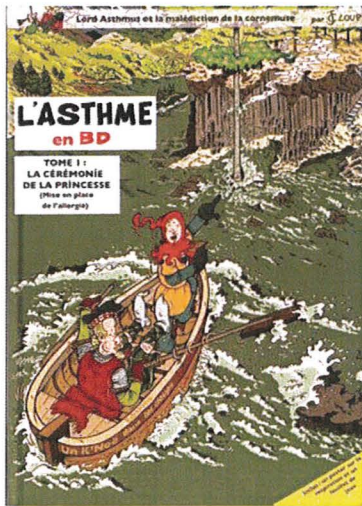
Nom : N° de téléphone :

Mon laboratoire d'analyses médicales :

Nom : N° de téléphone :



b) L'asthme en BD



L'asthme en BD. Tome 1 : la cérémonie de la princesse. Edition : Un K'Noë dans les cloups.

c) Lettre à mon amie/mon ennemie la cigarette

| « Pourquoi arrêter ? » | « Pourquoi ne pas arrêter ? » |
|---|--|
| <p>Arrêter ou ne pas arrêter, voilà la question. Quelles sont pour vous les raisons d'arrêter de fumer ou de continuer :</p> <p>Les raisons d'arrêter :</p> <p>> 1</p> <p>> 2</p> <p>> 3</p> <p>> 4</p> <p>> 5</p> | <p>Arrêter ou ne pas arrêter, voilà la question. Quelles sont pour vous les raisons d'arrêter de fumer ou de continuer :</p> <p>Les raisons de continuer :</p> <p>> 1</p> <p>> 2</p> <p>> 3</p> <p>> 4</p> <p>> 5</p> |

*Ma très chère cigarette,
je pense à toi dès mon réveil.*

*Ma fidèle compagne, mon anti-stress,
tu es toujours là quand j'ai besoin de
toi, dans la joie ou la tristesse.*

En fait je ne peux me passer de toi.

*Quand parfois, tu es absente, tu me
manques et me laisse dans le désarroi.*

*Tu es là pour me calmer, me détendre,
m'aider à penser et à réfléchir, à me
concentrer.*

*Je t'écris pour te dire adieu,
toi en qui j'ai fait si longtemps
confiance.*

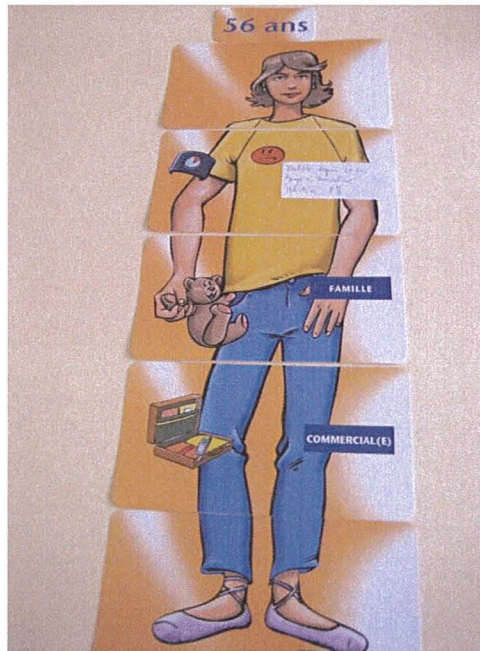
*Mais je sais que tu m'a menti,
car, en fait, tu m'a peu à peu détruite.*

*Tu n'étais qu'un leurre à tous les
instants, pensant avoir trouvé en toi
le courage, la volonté oubien
d'autres choses encore.*

*Maintenant je vais essayer de vivre
sans toi, sans tentation, et surtout
sans regrets.*

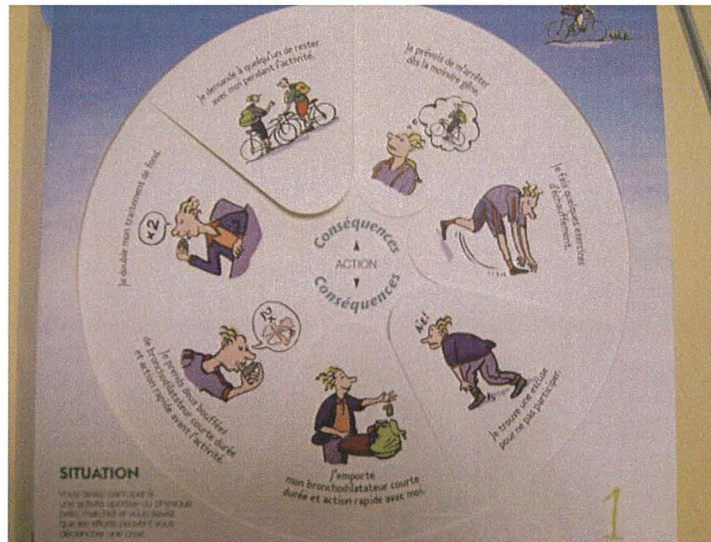
ANNEXE 3 : Outils « Jeux »

a) Personnage mosaïque PEGASE



Personnage mosaïque PEGASE. Service de diabétologie. EduSanté-INPES. Laboratoire Astra-Zeneca.

b) Rondes des décisions asthme



Ronde des décisions asthme. Service de pneumologie-pédiatrie. IPCEM. Laboratoire GSK.

c) Cartes de Barrow mucoviscidose (charlotte)

| | | |
|---|---|---|
|  <p>Timothée</p> <p>Logo: Université de la Santé Université Paris 13</p> |  <p>Timothée continue à jouer au tennis.</p> <p>Logo: Université de la Santé Université Paris 13</p> |  <p>Timothée boit de l'eau plusieurs fois et un minimum de 1,5 litre dans la journée et mange des aliments salés ou prend des gélules de sel.</p> <p>Logo: Université de la Santé Université Paris 13</p> |
| <p>Timothée, 16 ans, fait un stage de tennis à Carpentras, en juillet par une température de 30 C.</p> <p>Le 3^{ème} jour, il se sent fatigué, nauséux, puis il a des crampes aux jambes et mal à la tête. Il a du mal à cracher, ses sécrétions sont collantes.</p> <p>Que doit faire Timothée ?</p> <p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Charlotte, Juin 2008</p> |  <p>Timothée fait un malaise et est emmené aux urgences.</p> <p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Charlotte, Juin 2008</p> |  <p>Timothée se sent moins fatigué, les nausées, les céphalées et les crampes disparaissent.</p> <p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Charlotte, Juin 2008</p> |

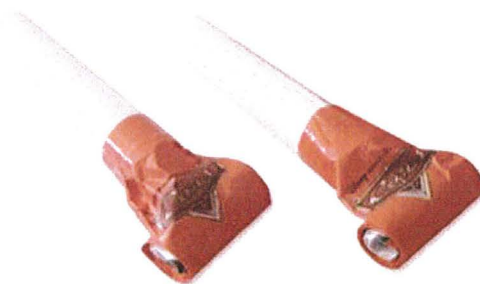
Cartes TIMOTEE. Service de Pneumologie-pédiatrie. Groupe de travail éducation thérapeutique et mucoviscidose (GETHEM)

ANNEXE 4 : Outils « Jouets »

a) Marionnettes



b) Jouets du souffle

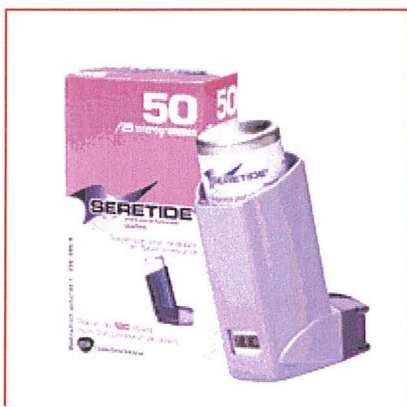


ANNEXE 5 : Outils « Objets à manipuler »

a) Médicaments



b) Dispositifs d'auto-administration



ANNEXE 6 : Lettre de prise de contact avec les formateurs



Grenoble, le 5 décembre 2008

Objet : prise de contact pour un travail de thèse de pharmacie : création d'un fond documentaire d'outils d'éducation thérapeutique.

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en 6^{ème} année de pharmacie et effectue ma thèse sous la direction de Mr Allenet sur la création d'un fond documentaire d'outils d'éducation thérapeutique.

J'essaie de rencontrer un maximum d'équipes pratiquant l'éducation thérapeutique au sein du CHU afin de prendre connaissance des outils utilisés au quotidien, et éventuellement de voir en pratique comment se déroule une séance d'éducation et comment s'articulent entre eux ces outils.

Ces outils seront ensuite décrits, triés et classés, le but de ce travail étant de mettre en commun le travail des différentes équipes et de faire profiter ces outils à un maximum de professionnels.

En vous remerciant par avance

Cordialement

Stéphanie Robin
SRobin1@chu-grenoble.fr

06-24-61-41-07

Benoît Allenet
Pharmacien PU-PH

BAllenet@chu-grenoble.fr
04-76-76-92-56

ANNEXE 7 : Fiche descriptive d'un outil d'éducation thérapeutique

Fiche descriptive d'un outil d'éducation thérapeutique

Système concerné :

Pathologie :

Référence (côte) de l'outil :

Type d'outil :

Générique (complet)

Ciblé

Nature de l'outil (s'il s'agit d'un kit veuillez remplir une fiche par outil)

Brochure

Autre type de jeu

Kit ou mallettes

Bande dessinée

Médicaments

Ressource en ligne

Image (photo, poster)

Dispositif médical

Carnet de suivi

Jeu de cartes

Bande audio

Objet à manipuler

Jeu de société

DVD/cassette vidéo

Autre

Puzzle

CDROM

Descriptif :

Présence d'un guide d'utilisation ?

Oui

Non

Concepteur de l'outil :

Date de conception :

Où se procurer l'outil ?

Service(s) du CHU utilisateur(s) de l'outil :

Langue

Français

Autre (précisez)

Vise à amener le patient à :

Savoir (connaissances)

Savoir faire (pratique)

Savoir être (décisions)

Utilisation de l'outil :

Autoformation

Suivi à domicile

Utilisable en ambulatoire

Personnalisable

Type de séance d'éducation thérapeutique :

Séance individuelle

Séance de groupe

L'outil a-t-il été validé ?

Oui

Non

Non renseigné

Si oui, par qui ?

Renvoie t-il le patient à d'autres sources d'informations validées ?

Oui

Non

Qualité globale de l'outil * (note de 0 à 30) :

Contenu : /10

Pédagogie : /10

Support : /10

Très satisfaisante

Plutôt satisfaisante

Plutôt pas satisfaisante

Pas du tout satisfaisante

Points forts de l'outil :

.....
.....

Points faibles de l'outil :

.....
.....

Remarques, conseils d'utilisation, améliorations à apporter

.....
.....

*données issues de la fiche 'Evaluation qualité' de l'outil

ANNEXE 8 : fiche « Evaluation qualité » d'un outil d'éducation thérapeutique.

Evaluation Qualité d'un outil d'éducation thérapeutique

1) Qualité du contenu :

Les sources sont-elles citées ?

- Oui En partie Non

L'information est-elle pertinente ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

L'information est-elle récente ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

L'outil a-t-il été validé ?

- Oui Non Non renseigné

Si oui, par qui ?

L'outil renvoie-t-il le patient à des sources d'informations validées ?

- Oui Non

L'outil est-il accompagné d'un guide d'utilisation ?

- Oui Non

Qualité globale du contenu

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) :

2) Qualité pédagogique

Les objectifs sont-ils clairement définis ?

Oui

Non

L'information est-elle organisée et structurée ? (ex : présence d'un sommaire)

Oui

Non

L'utilisation d'une seule partie du document est-elle possible ?

Oui

Non

Le support est-il attractif ? (présence d'images, de schémas, de tableau, de couleurs)

Oui tout à fait

Oui plutôt

Non plutôt pas

Non pas du tout

Le niveau de difficultés est-il adapté au destinataire ?

Oui tout à fait

Oui plutôt

Non plutôt pas

Non pas du tout

L'outil utilise-t-il des exemples proches de situations vécues ?

Oui

Non

L'utilisateur de l'outil est-il mis en situation ?

Oui

Non

L'outil est-il interactif ?

Oui

Non

L'utilisation de l'outil est-elle facile ?

Oui tout à fait

Oui plutôt

Non plutôt pas

Non pas du tout

S'il s'agit d'un kit de formation :

L'association des outils est-elle logique et pertinente ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

Tous les outils sont-ils utilisables ?

- Oui Non

Qualité pédagogique globale

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) :

3) Qualité du support

S'il s'agit d'un support écrit, est-il lisible ? (taille des caractères, police, couleurs, mise en valeur des éléments importants)

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

La qualité des images est-elle satisfaisante ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

La qualité de l'expression et de l'écriture est-elle adaptée ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

La solidité de l'outil est-elle satisfaisante ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

Matériau(x) utilisé(s) ?

Peut-on nettoyer/désinfecter l'outil ?

- Oui Non

Qualité globale du support

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) :

Qualité globale de l'outil * (note de 0 à 30) :

Contenu :

Pédagogie :

Support :

Points forts de l'outil :

.....
.....

Points faibles de l'outil :

.....
.....

Remarques, conseils d'utilisation, suggestions d'améliorations

.....
.....

ANNEXE 9 : création d'un système de côtes pour les outils d'ETP

Création d'un système de côtes pour les outils d'ETP

La côte se compose ainsi :

Code sphère/Code pathologie/Code destination de l'outil/Code type d'outil

Sphère et pathologie concernée

- Cardiovasculaire : **CV**

| Pathologie | Code | Pathologie | Code |
|--------------------------------|------|-----------------|------|
| Maladie coronarienne | cor | ACFA | acf |
| Insuffisance cardiaque | ica | Educ'AVK | avk |
| Hypertension artérielle | hta | | |
| | | | |

- Pneumologie : **PN**

| Pathologie | Code | Pathologie | Code |
|---------------|------|----------------------|------|
| Asthme | ast | Mucoviscidose | muc |
| BPCO | bpc | | |
| | | | |

- Rhumatologie : **RH**

| Pathologie | Code | Pathologie | Code |
|--------------------------------|------|------------------------------------|------|
| Polyarthrite rhumatoïde | prh | Spondylarthrite ankylosante | san |
| Ostéoporose | ost | | |
| | | | |

- Hépto-gastro-entérologie : **HG**

| Pathologie | Code | Pathologie | Code |
|--|------|-------------------------|------|
| Maladie inflammatoires chroniques | mic | Hépatite C | hec |
| Hépatite B | heb | Ulcère chronique | ulc |
| | | | |

- Infectiologie : **IN**

| Pathologie | Code | Pathologie | Code |
|------------|------|--------------------|------|
| VIH | vih | Tuberculose | tub |
| | | | |

- Neurologie : **NR**

| Pathologie | Code | Pathologie | Code |
|-----------------------------|------|---------------------------|------|
| Epilepsie | epi | Schizophrénie | scz |
| Maladie de Parkinson | pks | Post-AVC | avc |
| Maladie d'Alzheimer | alz | Sclérose En Plaque | sep |
| Migraine | mig | | |

- Troubles métaboliques : **MT**

| Pathologie | Code | Pathologie | Code |
|-------------------------------|------|----------------------------|------|
| Diabète de type 1 | dt1 | Troubles thyroïdien | thy |
| Diabète de type 2 | dt2 | | |
| Diabète de type 1 ou 2 | dt | | |

- Douleur : **DL**

- Néphrologie : **NP**

| Pathologie | Code | Pathologie | Code |
|----------------------------|------|----------------|------|
| Insuffisance rénale | inr | Dialyse | dia |
| | | | |

- Oncologie-Hématologie : **OH**

| Pathologie | Code | Pathologie | Code |
|-----------------------|------|------------------------|------|
| Hémophilie | hem | Hormonothérapie | hor |
| Chimiothérapie | chi | | |
| | | | |

- Greffes : **GR**

| Pathologie | Code | Pathologie | Code |
|----------------------|------|-----------------------------|------|
| Grefe organes | org | Grefe moelle osseuse | moe |
| | | | |

- Divers, ou plusieurs sphères concernées : **X**
- Divers, plusieurs pathologies concernées : div

Destination de l'outil :

| Destination | Code | Destination | Code |
|---|-------------|---|-------------|
| Séance individuelle ou de groupe | 2 | Séance individuelle exclusivement | 1 |
| Séance de groupe exclusivement | 3 | Utilisation ambulatoire/suivi à domicile | 0 |
| | | | |

Types d'outils :

| Destination | Code | Destination | Code |
|--------------------------------------|-------------|------------------------------|-------------|
| Document écrit (brochure ...) | E | Carnet de suivi | C |
| Histoire, Bande dessinée | H | Objet à manipuler | O |
| Images (cartes, photos) | I | Boîtes de médicaments | B |
| Jeux de société, puzzle | S | Dispositif médical | D |
| Jouet | J | Audio-visuel | AV |
| Mise en situation | M | Multimédia | MU |
| | | | |

Remarque :

Si une côte est déjà attribuée, on ajoute une lettre minuscule, en suivant l'ordre alphabétique.

Exemple : CVica3S pour le 1^{er} outil, puis CVica3Sa, CVica3Sb et ainsi de suite.

ANNEXE 10 : fiche descriptive de l'outil « Portfolio Apprivoiser », Rhumatologie

Fiche descriptive d'un outil d'éducation thérapeutique

Portfolio APPRIVOISER

Système concerné : Rhumatologie

Pathologie : Divers

Référence (côte) de l'outil : RHdiv01E

Type d'outil :

Générique (complet)

Ciblé



Nature de l'outil (s'il s'agit d'un kit veuillez remplir une fiche par outil)

Brochure

Autre type de jeu

Kit ou mallettes

Bande dessinée

Médicaments

Ressource en ligne

Image (photo, poster)

Dispositif médical

Carnet de suivi

Jeu de cartes

Bande audio

Objet à manipuler

Jeu de société

DVD/cassette vidéo

Autre : Imagier interactif

Puzzle

CDROM

Descriptif : Portfolio, format A4 (paysage) ; reliure spirale ; comprend 50 cartes illustrées

- page de gauche : grande illustration
- page de droite → 5 encarts : des questions ouvertes, des rappels sur le thème, 'Moi aujourd'hui' (difficultés rencontrées), ressources mobilisables, prise de décisions.

Présence d'un guide d'utilisation ?

Oui

Non

Concepteur de l'outil : Société Française de Rhumatologie, diffusé par le laboratoire Schering Plough

Date de conception : 2004

Où se procurer l'outil ? Laboratoire Schering Plough

Service(s) du CHU utilisateur(s) de l'outil : Rhumatologie

Langue

Français Autre (précisez)

Vise à amener le patient à :

Savoir (connaissances) Savoir faire (pratique) Savoir être (décisions)

Utilisation de l'outil :

Autoformation Suivi à domicile

Utilisable en ambulatoire Personnalisable

Type de séance d'éducation thérapeutique :

Séance individuelle Séance de groupe

L'outil a-t-il été validé ?

Oui Non Non renseigné

Si oui, par qui ? Société Française de Rhumatologie

Renvoie t-il le patient à d'autres sources d'informations validées ?

Oui (associations de patients et droits des malades) Non

Qualité globale de l'outil * (note de 0 à 30) :

Contenu :

Pédagogie :

Support :

Très
satisfaisante

Plutôt
satisfaisante

Plutôt pas
satisfaisante

Pas du tout
satisfaisante

Points forts de l'outil :

Support de très belle qualité, et informations récentes, pertinentes, formulées dans un langage simple

Qualité des illustrations

Points faibles de l'outil :

Trop cadré, difficile à utiliser comme support d'éducation thérapeutique

Format assez imposant, peut effrayer le patient.

Remarques, conseils d'utilisation, améliorations à apporter

Pour le moment les éducateurs de rhumatologie utilisent surtout les images.

On pourrait remettre ce portfolio au patient car cet outil se prêterait plus à de l'auto-formation

*données issues de la fiche 'Evaluation qualité' de l'outil

Langue

Français (outil en français)

Autre (précisez)

Vise à amener le patient à :

Savoir (connaissances)

Savoir faire (pratique)

Savoir être (décisions)

Utilisation de l'outil :

Autoformation

Suivi à domicile

Utilisable en ambulatoire

Personnalisable

Type de séance d'éducation thérapeutique :

Séance individuelle

Séance de groupe

L'outil a-t-il été validé ?

Oui

Non

Non renseigné

Renvoie t-il le patient à d'autres sources d'informations validées ?

Oui

Non

Qualité globale de l'outil * (note de 0 à 30) :

Contenu :

Pédagogie :

Support :

Très
satisfaisante

Plutôt
satisfaisante

Plutôt pas
satisfaisante

Pas du tout
satisfaisante

Points forts de l'outil :

Outil interactif pour expliquer la physiopathologie du diabète.

On peut s'en servir pour un seul organe.

Utilisé pou des séances de groupe mais pourrait être utilisé en individuel.

Points faibles de l'outil :

Difficile à utiliser par le soignant.

Taille : difficultés à le transporter.

Peu solide : se casse au milieu.

Problème d'hygiène ; matériau carton ne peut pas être désinfecté.

Représentation très schématique qui n'est pas comprise par tous les patients.

Ne peut pas être utilisé pour les enfants.

Guide en anglais : n'est donc pas utilisé.

Remarques, conseils d'utilisation, améliorations à apporter

Faire traduire le guide d'utilisation en français.

Faire une version moderne du Bodylink. (Relooking prévu)

Outil complexe, n'est pas exploité complètement.

Rem : un groupe de travail est en train de l'évaluer au niveau du fond et de la forme.

*données issues de la fiche 'Evaluation qualité' de l'outil

Evaluation Qualité d’un outil d’éducation thérapeutique
Portfolio ‘APPRIVOISER’

1) Qualité du contenu :

Les sources sont-elles citées ?

Oui En partie Non

L’information est-elle pertinente ?

Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

L’information est-elle récente ?

Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

L’outil a-t-il été validé ?

Oui Non Non renseigné

Si oui, par qui ? Société Française de Rhumatologie

L’outil renvoie-t-il le patient à des sources d’informations validées ?

Oui Non

L’outil est-il accompagné d’un guide d’utilisation ?

Oui Non

Qualité globale du contenu

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) : 8

2) Qualité pédagogique

Les objectifs sont-ils clairement définis ?

Oui Non

L'information est-elle organisée et structurée ? (ex : présence d'un sommaire)

Oui Non

L'utilisation d'une seule partie du document est-elle possible ?

Oui Non

Le support est-il attractif ? (présence d'images, de schémas, de tableau, de couleurs)

Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

Le niveau de difficultés est-il adapté au destinataire ?

Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

L'outil utilise-t-il des exemples proches de situations vécues ?

Oui Non

L'utilisateur de l'outil est-il mis en situation ?

Oui Non

L'outil est-il interactif ?

Oui Non

L'utilisation de l'outil est-elle facile ?

Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

S'il s'agit d'un kit de formation :

L'association des outils est-elle logique et pertinente ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

Tous les outils sont-ils utilisables ?

- Oui Non

Qualité pédagogique globale

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) : 5

3) Qualité du support

S'il s'agit d'un support écrit, est-il lisible ? (taille des caractères, police, couleurs, mise en valeur des éléments importants)

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

La qualité des images est-elle satisfaisante ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

La qualité de l'expression et de l'écriture est-elle adaptée ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

La solidité de l'outil est-elle satisfaisante ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

Matériau(x) utilisé(s) ? Papier épais, protection par couverture plastique.

Peut-on nettoyer/désinfecter l'outil ?

- Oui Non

Qualité globale du support

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) : 9

Qualité globale de l'outil (note de 0 à 30) :

Contenu :

Pédagogie :

Support :

Points forts de l'outil :

Support de très belle qualité, et informations récentes, pertinentes, formulées dans un langage simple

Qualité des illustrations

Points faibles de l'outil :

Aspect pédagogique

Trop cadré, difficile à utiliser comme support d'éducation thérapeutique

Format assez imposant, peut effrayer le patient.

Remarques, conseils d'utilisation, suggestions d'améliorations

Pour le moment les éducateurs de rhumatologie utilisent surtout les images.

On pourrait remettre ce portfolio au patient car cet outil se prêterait plus à de l'autoformation.

Evaluation Qualité d'un outil d'éducation thérapeutique
Bodylink

1) Qualité du contenu :

Les sources sont-elles citées ?

Oui En partie Non

L'information est-elle pertinente ?

Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

L'information est-elle récente ?

Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

L'outil a-t-il été validé ?

Oui Non Non renseigné

Si oui, par qui ?

L'outil renvoie-t-il le patient à des sources d'informations validées ?

Oui Non

L'outil est-il accompagné d'un guide d'utilisation ?

Oui (en anglais) Non

Qualité globale du contenu

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) : 6

2) Qualité pédagogique

Les objectifs sont-ils clairement définis ?

Oui Non

L'information est-elle organisée et structurée ? (ex : présence d'un sommaire)

Sans objet

Oui Non

L'utilisation d'une seule partie du document est-elle possible ?

Sans objet

Oui Non

Le support est-il attractif ? (présence d'images, de schémas, de tableau, de couleurs)

Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

Le niveau de difficultés est-il adapté au destinataire ?

Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

L'outil utilise t-il des exemples proches de situations vécues ?

Oui Non

L'utilisateur de l'outil est-il mis en situation ?

Oui Non

L'outil est-il interactif ?

Oui Non

L'utilisation de l'outil est-elle facile ?

Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

S'il s'agit d'un kit de formation :

L'association des outils est-elle logique et pertinente ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

Tous les outils sont-ils utilisables ?

- Oui Non

Qualité pédagogique globale

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) : 7

3) Qualité du support

S'il s'agit d'un support écrit, est-il lisible ? (taille des caractères, police, couleurs, mise en valeur des éléments importants)

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

La qualité des images est-elle satisfaisante ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

La qualité de l'expression et de l'écriture est-elle adaptée ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

La solidité de l'outil est-elle satisfaisante ?

- Oui tout à fait Oui plutôt Non plutôt pas Non pas du tout

Matériau(x) utilisé(s) ? Carton

Peut-on nettoyer/désinfecter l'outil ?

- Oui Non

Qualité globale du support

Note de 0 à 10 (où 10 est la note maximale) : 3

Qualité globale de l'outil (note de 0 à 30) :

Contenu :

Pédagogie :

Support :

Points forts de l'outil :

Outil interactif pour expliquer la physiopathologie du diabète.

On peut s'en servir pour un seul organe.

Utilisé pou des séances de groupe mais pourrait être utilisé en individuel.

Points faibles de l'outil :

Difficile à utiliser par le soignant.

Taille : difficultés à le transporter.

Peu solide : se casse au milieu.

Problème d'hygiène ; matériau carton ne peut pas être désinfecté.

Représentation très schématique qui n'est pas comprise par tous les patients.

Ne peut pas être utilisé pour les enfants.

Guide en anglais : n'est donc pas utilisé.

Remarques, conseils d'utilisation, suggestions d'améliorations

Faire traduire le guide d'utilisation en français.

Faire une version moderne du Bodylink (Relooking prévu)

Outil complexe, n'est pas exploité complètement.

Remarque : un groupe de travail est en train de l'évaluer au niveau du fond et de la forme.

ANNEXE N° 14 : contact et rencontre avec les équipes éducatives

| Professionnels contactés | Service | Pas de réponse ou rencontre impossible | Professionnels rencontrés |
|---------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------|
| Dr Letoublon | Chirurgie digestive | x | |
| Dr Leclercq | CISIH | x | |
| Dr Plassart | Tabacologie | | x |
| Dr Hilleret | Hépto-gastro entérologie | | x |
| Dr Salvat | Cardiologie Insuffisance cardiaque | x | |
| Dr Nozières | Réseau Granted AVK | x | |
| Dr Romanet | Néphrologie | | x |
| Dr Bedouch | HTAP | | x |
| Dr Llerena | Pneumologie pédiatrie | | x |
| Dr Spiteri | Diabétologie pédiatrie | x | |
| Dr Baudrant | Pharmacie | | x |
| Dr Debaty, Dr Baudrant | Diabétologie adulte | | x |
| Dr Allenet | Rhumatologie | | x |

ANNEXE n° 15 : tableau récapitulatif des notes attribuées aux différents outils.

| N° outil | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | |
|--------------------|----|----|------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|---|
| Globale (sur 30) | 21 | 21 | 19,5 | 24 | 23 | 21 | 21 | 21 | 28 | 27 | 24 | 20 | 21 | 24 | 22 | 21 | 16 | 24 | 24 | 22 | 25 | 27 | 21 | 21 | 21 | |
| Contenu (sur 10) | 7 | | | | 7 | | 7 | 6 | 9 | 9 | | 7 | | 8 | 8 | 7 | 6 | 8 | | 7 | 9 | 9 | 7 | 8 | 8 | |
| Pédagogie (sur 10) | 6 | 6 | 7 | 8 | 8 | 8 | 7 | 9 | 10 | 9 | 8 | 6 | 8 | 9 | 5 | 8 | 7 | 8 | 9 | 8 | 8 | 9 | 8 | 6 | 6 | |
| Support (sur 10) | 8 | 8 | 6 | 8 | 8 | 6 | 7 | 6 | 9 | 9 | 8 | 7 | 6 | 7 | 9 | 6 | 3 | 8 | 7 | 7 | 7 | 8 | 9 | 6 | 7 | 7 |



Serment des Apothicaire

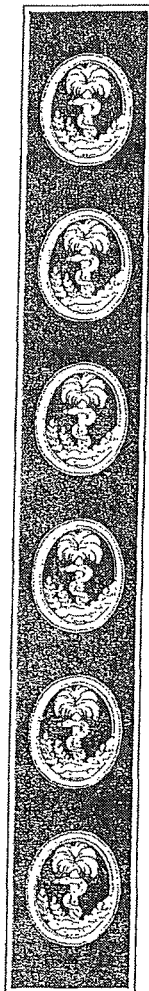
Je jure, en présence des maîtres de la faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.



TITRE : Constitution d'un fond pédagogique (pédagothèque) pour l'éducation thérapeutique du patient au centre hospitalier universitaire de Grenoble.

Soutenue par Stéphanie ROBIN le 28 septembre 2009.

MOTS CLES : outils d'éducation, support pédagogique, pédagothèque, fond documentaire, éducation thérapeutique du patient

RESUME : Grâce aux progrès techniques, en termes de diagnostic et de prise en charge, le nombre de malades chroniques augmente et la prise en charge devient de plus en plus complexe. Une adaptation de nos pratiques médicales devient nécessaire. Dans ce cadre, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une nouvelle approche qui vise depuis plusieurs années à transmettre au patient les compétences nécessaires à la gestion au quotidien de sa maladie.

Un des points d'amélioration relevé dans les nombreux documents ayant trait à l'éducation thérapeutique est la question de l'outillage, autrement dit les supports pédagogiques utilisés pour faciliter l'apprentissage du patient.

L'objectif qui nous était assigné par le comité de pilotage de l'Unité Transversale d'Education du Patient du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble (CHUG) était d'opérer un recensement des outils pédagogiques utilisés en interne de la structure hospitalière. La finalité de ce travail est de constituer un fond documentaire (ou « pédagothèque ») à mettre à disposition des équipes soignantes du CHUG.

Ce travail de thèse consiste donc à :

1. Localiser et décrire ces outils
2. Les évaluer
3. Les classer et les rassembler dans une pédagothèque accessible à l'ensemble des soignants.