

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2016

N° 020

THESE

pour le

DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Elodie NOUVEL

née le 6 octobre 1989 à Marseille (8^e)

Présentée et soutenue publiquement le 26 avril 2016

**Evaluation pédagogique d'un cycle de cinq séances collectives d'éducation
thérapeutique du patient atteint de Broncho-Pneumopathie Chronique
Obstructive.**

Présidente du jury : Madame le Professeur MORET Leïla
Directrice de thèse : Madame le Docteur FERREOL Sophie
Membre du jury : Monsieur le Professeur BLANC François-Xavier
Membre du jury : Monsieur le Professeur GORONFLOT Lionel
Membre du jury : Monsieur le Docteur LAMOUR Patrick

PARTIE I : THEORIE

Introduction	9
1) LA PEDAGOGIE.....	11
1.1) Enseigner.....	11
1.1.1) Grandes traditions d'enseignement	11
1.1.1.1) La maïeutique de Socrate	11
1.1.1.2) La pédagogie empirique.....	12
1.1.1.3) Le behaviorisme	12
1.1.1.4) La pédagogie « de la construction », pédagogies « actives », constructivisme, cognitivisme	13
1.1.1.5) Le modèle allostérique	14
1.1.1.6) La démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation »	14
1.1.1.6.1) La contextualisation.....	15
1.1.1.6.2) La décontextualisation	15
1.1.1.6.3) La recontextualisation.....	16
1.1.1.6.4) Le transfert.....	16
1.2) Apprendre.....	17
1.2.1) Définition	17
1.2.2) Points d'appui fondamentaux pour apprendre.....	17
1.2.3) Qualités de l'intervenant favorisant l'apprentissage.....	18
1.2.4) Facteurs influençant l'apprentissage	18
2) L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT.....	19
2.1) Définition et objectifs.....	19
2.2) Pour qui ?	21
2.3) Comment ?	21
2.4) Pédagogie en ETP : une démarche éducative spécifique	22
2.4.1) Modèles pédagogiques utilisés en ETP	23
2.4.1.1) « Pédagogie par objectifs » en lien avec le behaviorisme	23
2.4.1.2) Démarche constructiviste de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation »	24
2.4.1.3) Théorie socioconstructiviste de Vygotski	25
2.4.1.4) Modèle allostérique de Giordan	25
2.4.2) Outils pédagogiques	26
2.4.3) Les différentes dimensions de l'apprentissage	27
2.4.4) Particularités de la dimension collective des apprentissages en ETP	28
2.4.4.1) Le collectif comme instrument d'apprentissage.....	28
2.4.4.1.1) Grâce à la communication	28
2.4.4.1.2) Grâce au partage d'expérience.....	28
2.4.4.1.3) Grâce à la dimension affectivo-émotionnelle	28

2.4.4.1.4) Grâce à la puissance de créativité déployée.....	29
2.4.4.2) Le collectif favorise la prise de conscience.....	29
2.4.4.3) Le collectif comme ressource pour le développement personnel.....	29
2.4.4.4) Permet un ancrage dans la vie quotidienne.....	30
2.4.4.5) Encourage à prendre soin de soi et redonne du sens au quotidien.....	30
2.4.4.6) Limites du collectif en ETP.....	31
2.4.5) Les patients : des apprenants particuliers.....	31
2.4.6) Les adultes : des apprenants particuliers.....	31
2.5) Exemple d'un outil en ETP : la carte conceptuelle.....	32
2.5.1) Définition.....	32
2.5.2) Historique.....	33
2.5.3) Description et exemple de carte conceptuelle.....	33
2.5.4) Méthodologie de la carte conceptuelle.....	35
2.5.5) Finalités des cartes conceptuelles.....	35
3) LA MALADIE CHRONIQUE.....	37
3.1) Définition.....	37
3.2) Retentissement psychologique.....	37
3.3) Rôle du médecin traitant dans la maladie chronique.....	38
3.4) Un exemple de maladie chronique : la BPCO.....	41
3.4.1) Définition, clinique.....	41
3.4.2) Prise en charge thérapeutique à l'état stable.....	41
3.4.2.1) Réhabilitation respiratoire comprenant le sevrage tabagique.....	41
3.4.2.2) Traitements médicamenteux.....	42
3.4.2.3) Mesures associées.....	42
4) L'EVALUATION.....	44
4.1) Définitions.....	44
4.2) Déroulement d'une évaluation.....	44
4.3) Critères éthiques d'une évaluation.....	45
4.4) Types d'évaluation.....	45
4.5) Les représentations de l'évaluation.....	45
4.6) Évaluation en ETP.....	46
4.6.1) Définition.....	46
4.6.2) Logiques des projets d'évaluation en ETP.....	46

PARTIE II : ETUDE

Objectifs	47
Matériel et méthode	47
1) Type d'étude	47
2) Matériel	47
3) Méthode.....	48
3.1) Observation de séances collectives d'ETP	48
3.1.1) Recueil des données	48
3.1.2) Analyse des données	49
3.1.2.1) Critères de qualité des séances selon la grille d'observation	49
3.1.2.2) Démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation »	49
3.2) Réalisation d'une carte conceptuelle.....	50
3.2.1) Recueil des données	50
3.2.2) Analyse qualitative de la carte conceptuelle.....	50
3.3) Restitution des résultats à l'équipe éducative.....	51
3.3.1) Recueil des données	51
3.3.2) Analyse de la séance.....	52
3.3.2.1. Le ressenti de l'équipe.....	52
3.3.2.2. Les critères de qualité d'une animation de séance collective d'ETP, d'après l'équipe éducative	52
3.3.2.3. Recensement des projets spontanés de l'équipe éducative	52
3.3.2.4. Jugement collectif sur les pistes d'amélioration.....	52
3.3.2.5. Identification des freins, des ressources et des solutions	53
3.3.2.6. Evaluation de la satisfaction de l'équipe éducative	53
4) Description du programme d'ETP sur la BPCO	54
4.1) Pour qui ?	54
4.2) Objectifs	54
4.3) Compétences	54
4.4) Déroulé de la démarche d'ETP	55
4.4.1) Conducteurs de séance	55
4.4.2) Proposition	55
4.4.3) Diagnostic éducatif et alliance thérapeutique	55
4.4.4) Séances d'ETP.....	55
4.4.5) Evaluation avant / après.....	56
4.5) Traçabilité	56
4.6) Suivi éducatif	56
Résultats	57
A) Observation des séances collectives d'ETP	57

1) Données générales.....	57
2) Analyse des critères de qualité des séances selon la grille d'observation.....	58
3) Identification des points très positifs.....	65
B) Analyse de la démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation »	66
1) Séance sur « comprendre la BPCO »	66
2) Séance sur « gérer les exacerbations respiratoires »	66
3) Séance sur « utiliser les traitements inhalés »	67
4) Séance sur « adapter mon alimentation à la BPCO ».....	67
5) Séance sur « identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à ses capacités physiques »	68
C) Carte conceptuelle	69
1) Analyse.....	70
1.1) Analyse descriptive globale de la carte conceptuelle	70
1.1.1) Types de connaissances exprimées	70
1.1.2) Validité des connaissances exprimées.....	73
1.1.3) Nombre et qualité des domaines d'expression	75
1.1.4) Type de structure mentale	78
1.2) Besoins éducatifs personnalisés de la patiente témoin	78
1.2.1) Identification des besoins éducatifs personnalisés de la patiente témoin	78
1.2.2) Comparaison des besoins éducatifs personnalisés de la patiente témoin avec le contenu pédagogique du programme d'ETP	79
D) Liste des pistes d'amélioration	83
E) Restitution des résultats de l'évaluation pédagogique à l'équipe éducative.....	84
1) Présentation générale de la réunion d'équipe.....	84
2) Le ressenti de l'équipe	84
3) Les critères de qualité d'une animation de séance collective en ETP d'après l'équipe éducative	85
3.2. Mise en lien des critères de qualité d'une animation de séance exprimés par l'équipe éducative, avec la liste des « points très positifs ».....	87
3.2.1) Avant la séance	87
3.2.2) Au début de la séance.....	89
3.2.3) Pendant la séance	89
3.2.4) A la fin de la séance	91
3.2.5) Synthèse des critères de qualité d'une animation de séance collective en ETP, d'après l'équipe éducative	92
4) Recensement des projets spontanés de l'équipe éducative	92
5) Jugement collectif sur les pistes d'amélioration.....	93

6) Identification des freins, des ressources et des solutions	95
7) Evaluation de la satisfaction de l'équipe éducative.....	98
8) Remarques générales sur la réunion.....	99
Discussion.....	100
A) Rappel des principaux résultats.....	100
B) Discussion autour de la méthode utilisée.....	101
1) Intérêt de l'étude	101
2) Congruence	101
3) Les aspects positifs de la méthode	102
3.1) En ce qui concerne l'évaluation pédagogique	102
3.2) En ce qui concerne l'observation de séances.....	103
3.3) En ce qui concerne la grille d'observation de séance	103
3.3) En ce qui concerne la réalisation de la carte conceptuelle.....	103
3.4) En ce qui concerne l'analyse de la carte conceptuelle.....	104
4) Les limites de la méthode.....	105
4.1) En ce qui concerne l'évaluation pédagogique	105
4.2) En ce qui concerne l'observation de séances.....	105
4.3) En ce qui concerne la grille d'observation de séance	106
4.4) En ce qui concerne la réalisation de la carte conceptuelle.....	106
4.5) En ce qui concerne l'analyse de la carte conceptuelle.....	107
5) Pistes d'amélioration de la méthode.....	107
C) Discussion autour des résultats obtenus.....	107
1) A l'issue de l'observation de séances.....	108
2) A l'issue de l'élaboration de la liste des points très positifs	109
3) A l'issue de l'analyse de la démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation ».....	109
4) A l'issue de la restitution des résultats à l'équipe éducative par l'intermédiaire de l'animation d'une réunion d'équipe.....	110
5) Par rapport à la littérature.....	112
D) Stratégies d'amélioration du programme d'ETP.....	113
1) Intégration des CPS au contenu pédagogique du programme.....	113
2) Adaptation du contenu pédagogique du programme aux besoins éducatifs personnalisés des patients issus du diagnostic éducatif et de l'alliance thérapeutique.....	114
3) Adaptation du contenu pédagogique du programme, en fonction des besoins éducatifs identifiés comme prioritaires par les participants <i>en début de cycle</i>	115

4) Adaptation du contenu pédagogique de chaque séance, en fonction des besoins éducatifs identifiés comme prioritaires par les participants <i>au début de chaque séance</i>	116
5) Intégrer un patient-ressource au sein de l'équipe éducative.....	116
6) Augmenter et/ou maintenir un effectif suffisant de patients	116
7) Faire des liens clairs entre les séances collectives d'ETP	117
8) Prendre en compte la dimension métacognitive dans l'apprentissage des patients.....	117
9) Porter une attention particulière à la présentation des animateurs	118
10) Procéder à un rituel de fin de séance.....	118
11) Inviter les familles de patients / aidant principal à participer à certaines séances d'ETP	119
12) Intégrer la difficulté de la prise en compte de la dimension infra-cognitive.....	119
13) Réduire les parasites et imprévus de séance.....	119
14) Entretenir la motivation de l'équipe éducative.....	120
15) Utiliser l'outil pédagogique carte conceptuelle.....	121
16) Construire une grille d'observation de séances collectives en ETP propre au programme d'ETP sur la BPCO.....	121
E) Pistes de recherches.....	121
Conclusion.....	123
1) Classification de GOLD.....	125
2) Classification mMRC.....	125
3) Grille d'observation des séances collectives en ETP	126
4) Conducteurs de séance.....	129
4.1) Partie commune à toutes les séances.....	129
4.2) Conducteur de séance sur « comprendre la BPCO ».....	130
4.3) Conducteur de séance sur « gérer les exacerbations respiratoires ».....	132
4.4) Conducteur de séance sur « utiliser les traitements inhalés »	135
4.5) Conducteur de séance sur « adapter mon alimentation à la BPCO).....	137
4.6) Conducteur de séance sur « identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à ses capacités physiques »	140
5) Conducteur de séance de l'animation de la réunion d'équipe	143

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Abréviation

ALD	Affections longue durée
BPCO	Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
BPM	Battements par minute
CERFEP	Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CDMR	Comité Départemental contre les Maladies Respiratoires
CNMR	Comité National contre les Maladies Respiratoires
CPS	Compétence Psycho-Sociale
ETP	Education thérapeutique du patient
FC	Fréquence cardiaque
FFAAIR	Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
IDE	Infirmier / infirmière diplômé(e) d'état
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
IREPS	Instance Régionale en Education et Promotion de la Santé
MC 44	Maladies chroniques 44
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMI	Œdèmes des membres inférieurs
SAMU	Service d'Aide Médicale d'Urgence
UTET	Unité transversale d'éducation thérapeutique
VEMS	Volume expiratoire maximal par seconde
VNI	Ventilation non-invasive

Introduction

Les maladies chroniques représentent un enjeu majeur de santé publique (1), en France et dans le monde, en raison de leur prévalence, de leur incidence en augmentation constante et de leur retentissement important sur la qualité de vie des patients (2).

La Broncho-Pneumopathie chronique obstructive (BPCO) est la maladie respiratoire chronique dont le poids en termes de santé publique est le plus grand, en raison de sa morbidité, sa mortalité et les dépenses de santé qu'elle induit (3). En France, la prévalence de la BPCO est estimée à plus de 3,5 millions de personnes, soit 6 à 8% de la population adulte (4). Chaque année, cette pathologie est responsable du décès de 17 500 patients, soit 3% des décès en France (5). Selon les projections de l'OMS, le poids de cette maladie est encore susceptible d'augmenter dans les vingt prochaines années (3).

Les maladies chroniques représentent donc un défi d'adaptation pour notre système de santé actuel (2,6).

Une des stratégies envisagées pour prendre en charge de manière optimale les patients atteints de maladie chronique, comme la BPCO, et répondre aux impératifs actuels épidémiologiques, économiques, thérapeutiques et éthiques (7) est l'intégration et le développement de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans leur parcours de soins (8).

L'ETP met en avant la dimension éducative dans la relation de soins, et appelle ainsi à un profond bouleversement des pratiques professionnelles (8). Le soignant est invité à changer de posture, à ajuster sa communication et son attitude, et à utiliser une pédagogie adaptée, centrée sur les besoins et les potentialités du patient, afin de favoriser son apprentissage (7,9). Son efficacité est scientifiquement prouvée. Elle est l'un des développements les plus significatifs en éducation en santé (7).

L'ETP collective est en pleine expansion dans les services hospitaliers (10).

Une évaluation fréquente de l'organisation et du contenu pédagogique d'un programme d'ETP est importante pour pérenniser le programme et garantir aux patients sa qualité. L'évaluation pédagogique des séances d'ETP en place constitue un préambule intéressant à une évaluation plus globale.

Les buts d'une évaluation pédagogique sont de renforcer la motivation des animateurs, d'améliorer constamment la qualité des pratiques professionnelles et de se mettre au service des patients, pour apporter des réponses adaptées à leurs besoins.

L'évaluation pédagogique réalisée a pour vocation de déterminer si le programme structuré d'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO proposé par le CHU de Nantes remplit les critères pédagogiques de qualité destinés à favoriser l'apprentissage des patients. Cette évaluation a tenté de répondre aux questions suivantes : Quels sont les points forts et les points faibles de l'animation des séances collectives ? La démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation » est-elle mise en œuvre dans les séances collectives d'ETP ? Le contenu pédagogique du programme d'ETP permet-il de répondre aux besoins éducatifs des patients ? Et enfin, comment intégrer l'équipe éducative dans cette démarche d'évaluation ?

PARTIE I : THEORIE

1) LA PEDAGOGIE

1.1) Enseigner

Il existe des grandes traditions d'enseignement : la maïeutique de Socrate, la pédagogie empirique, le behaviorisme et la pédagogie « de la construction » qui a donné par la suite le constructivisme et le cognitivisme, et enfin le modèle allostérique. La démarche de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation », pédagogie active issue du cognitivisme, fait l'objet d'une partie à part entière.

Il est à noter que les termes « enseignant » et « apprenant » sont employés de manière générique. L'« enseignant » peut désigner autant l'instituteur que le médecin et l'« apprenant » peut désigner autant l'élève que le patient. Il y a en effet un parallèle très fort entre le milieu scolaire et le milieu du soin, entre la relation maître-élève et la relation médecin-patient, puisque ce sont deux sciences qui comportent une dimension éducative.

1.1.1) Grandes traditions d'enseignement

1.1.1.1) La maïeutique de Socrate

La maïeutique est une démarche pédagogique inventée par Socrate. « Maïeutique » vient du grec *maieutikê*, qui signifie « art de faire accoucher, donner de la lumière » (11).

Il s'agit d'une méthode d'apprentissage basée sur le questionnement et l'interrogation (12), ainsi que sur le dialogue, la conversation et la « dialectique ». Elle privilégie le raisonnement inductif (11) et vise à favoriser chez l'interlocuteur l'émergence des connaissances dont il serait porteur (12).

Cette démarche requiert une participation active de la part de l'élève. En effet, il n'y a pas d'intervention directe de la part de l'enseignant, qui se contente de réunir les meilleures conditions pour révéler les potentialités de l'individu.

L'objectif de la première phase de la démarche socratique consiste à reconnaître sa propre ignorance, son manque de connaissance : « *Je sais seulement que je ne sais rien* ». La deuxième phase a pour but de faire naître la vérité dans l'esprit de son interlocuteur, de l'aider à mettre à jour ce qu'il porte déjà en lui-même (13).

Les principes pédagogiques inhérents à la démarche socratique sont les suivants : ne pas énoncer soi-même les vérités, c'est-à-dire « ne pas donner aux autres un savoir qu'ils n'auraient qu'à recevoir, mais permettre aux autres de découvrir par eux-mêmes les vérités, en les accompagnant sur ce chemin. » ; encourager, faire confiance ; guider, orienter dans la bonne direction, avancer étape par étape en s'élevant progressivement dans la connaissance ; prendre son temps (14).

Le pédagogue doit avoir un certain nombre de qualités. Il doit être actif, attentif, se placer en tant qu'accompagnateur de son interlocuteur, le laisser s'exprimer et l'aider à construire son propre raisonnement.

1.1.1.2) La pédagogie empirique

La pédagogie empirique prône une relation linéaire entre un émetteur, détenteur d'un savoir, et un récepteur, mémorisant docilement les messages. L'enseignant doit exprimer aussi clairement que possible son message et l'apprenant doit se mettre en situation de réceptionner ce message. Les trois grands principes sur lesquels repose la pédagogie empirique sont : la neutralité de la pensée de l'apprenant, la transparence de la transmission des connaissances et la mémorisation de chacune des informations traitées séparément et de leur organisation garantissant leur cohérence. La neutralité de la pensée de l'apprenant implique que ses convictions initiales sont sans importance, qu'il est censé pouvoir enregistrer l'expérience d'autrui, que l'échec peut être évité s'il fournit un travail suffisant et que les sanctions permettent de remettre l'apprenant « dans le droit chemin » (15).

1.1.1.3) Le behaviorisme

« La pédagogie par objectifs » consiste en un enseignement programmé, avec des objectifs à atteindre, au terme des séquences pédagogiques proposées. Elle a été systématisée par Hameline en 1983.

Un objectif se définit par ce que le sujet est capable de faire seul, une fois le processus pédagogique achevé. Il se définit à travers le comportement, d'où la pédagogie appelée « behaviorisme », *behavior* signifiant « comportement » en anglais (16).

Dans cette pédagogie, l'apprentissage est conditionné, c'est-à-dire qu'il apparaît favorisé par des « récompenses » (renforcements positifs) et ponctué de « punitions » (renforcements négatifs).

Cette pédagogie analytique est bien centrée sur l'apprenant, mais l'intérêt est donné aux entrées-sorties cérébrales plutôt qu'aux processus d'apprentissage.

La place de l'erreur est relativisée. L'environnement y tient une place importante. Enfin, le processus d'apprentissage est pensé comme accumulatif (découpage des apprentissages complexes en unités élémentaires mis bout à bout) et linéaire (tous les apprentissages sont mis sur le même plan, dans l'ordre dans lequel l'apprenant traite les données). Par conséquent, le transfert des connaissances peut être difficile à réaliser, et l'apprenant peut perdre le sentiment de progression dans ses apprentissages (15).

1.1.1.4) La pédagogie « de la construction », pédagogies « actives », constructivisme, cognitivisme

La pédagogie de la construction a pour point de départ les « besoins spontanés », les « intérêts naturels » et les désirs des individus. Elle prône la libre expression des idées, le savoir-être, la découverte autonome, le « tâtonnement expérimental ».

C'est par l'investigation et la recherche personnelle d'une part, et grâce aux interactions entre pairs d'autre part, que l'apprenant accède au savoir (15,17). Les savoirs s'acquièrent de façon naturelle (18).

C'est ce modèle éducatif qui a servi de référence à tout un ensemble de pédagogies, dites nouvelles ou « actives », portées par John Dewey, Edouard Claparède (17), Pestalozzi, Froebel, Ellen Key, Kerschensteiner, Decroly, Montessori, Ferrière et Freinet (15).

Une grande importance est accordée aux connaissances préalables des apprenants, à leurs expériences et à leur environnement social. Le mode inductif est le mode d'apprentissage privilégié. L'apprenant est au centre des apprentissages (17).

1.1.1.5) Le modèle allostérique

Le modèle allostérique de l'apprendre a été développé par André Giordan et al. depuis 1987. L'apprentissage des savoirs y est décrit comme un processus complexe, non linéaire.

Ce modèle pédagogique tente de dépasser les limites des modèles précédents. Il tire son nom d'une métaphore biologique qui compare l'apprentissage à la propriété de protéines dont le site actif varie en fonction de l'environnement (15).

Il est fondé sur la prise en compte des représentations (encore appelées conceptions) des apprenants, à la fois comme facteurs de résistance et comme point de départ indispensable à l'apprentissage. En effet, apprendre un nouveau savoir consiste à intégrer les nouvelles connaissances dans son réseau de connaissances antérieures. L'acte d'apprendre est motivé par la perception d'un conflit cognitif, qui rend nécessaire une réorganisation de la structure cérébrale des connaissances, désignée sous le terme « métamorphose des conceptions », pour tendre vers un nouvel état d'équilibre (15).

Les quatre piliers fondamentaux sur lesquels repose le modèle allostérique sont : la manière dont s'élabore le savoir ; l'importance de la déconstruction des conceptions de l'apprenant ; les dimensions de l'apprentissage ; l'influence majeure de l'environnement dans lequel se déroule l'apprentissage (« environnement didactique ») (15).

L'enseignant apparaît comme un vrai « metteur en scène du savoir », qui doit être habile dans son type de questionnement, dans le but de produire du sens. Pour cela, il est invité à filtrer les informations à délivrer, fournir des aides à penser comme des schémas, des outils, l'utilisation de métaphores, ou encore faire appel à l'activité métacognitive de l'apprenant.

1.1.1.6) La démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation »

La démarche pédagogique constructiviste de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation » a été décrite par Philippe Meirieu et Michel Develay.

Il s'agit d'une démarche inductive, qui consiste à partir du particulier (en contexte) pour aller au général (hors contexte). Le but est de favoriser la réutilisation des connaissances, par les apprenants, lorsqu'ils sont en situation de tâche réelle. Une grande importance est donnée à la contextualisation initiale des connaissances.

1.1.1.6.1) La contextualisation

La contextualisation est le fait de contextualiser, c'est-à-dire de replacer quelque chose dans son contexte.

Elle fait appel à l'expérience. Elle prend en compte des situations psychosociales familières concrètes, issues de la vie quotidienne de l'apprenant, donc proches de ses préoccupations immédiates et de ses champs d'intérêt (19). Ces situations sont complexes car pluridimensionnelles et singulières.

Lors de la phase de contextualisation, il convient de faire émerger les représentations, les questionnements du patient et ses stratégies de résolution de problème, en lien avec un sujet donné. L'apprenant est ainsi placé dans une situation de projection rétroactive (19,20).

Les interventions pédagogiques favorables pour soutenir le transfert des connaissances chez l'apprenant lors de la contextualisation sont : la direction de l'attention ; l'incitation à la mémorisation de situations déjà rencontrées ; l'encouragement de l'apprenant à donner du sens à son apprentissage (21).

1.1.1.6.2) La décontextualisation

La décontextualisation est le fait de décontextualiser, c'est-à-dire d'être capable d'utiliser quelque chose qu'on a appris dans un autre contexte.

La décontextualisation est une phase de théorisation et de généralisation, dans laquelle l'enseignant intervient de manière explicite pour expliquer, détailler et reformuler l'action, ainsi que pour apporter des concepts théoriques validés et des principes généraux qui viendront s'intégrer dans le réseau de connaissances antérieures des apprenants.

Il ne s'agit pas d'un processus automatique. Cette phase requiert un véritable travail de métacognition de la part de l'apprenant (20).

L'apprenant est placé dans une situation de projection anticipative, dans la mesure où il lui est demandé d'anticiper les situations du même type auxquelles il pourra être confronté ultérieurement (19).

Les interventions pédagogiques favorables pour soutenir le transfert des connaissances chez l'apprenant lors de la décontextualisation sont : le soutien à la réflexion métacognitive et l'aide à l'extraction des connaissances de leur contexte d'acquisition (21).

1.1.1.6.3) La recontextualisation

La recontextualisation est le fait de recontextualiser, c'est-à-dire de remettre dans son contexte, ou encore, utiliser dans un contexte donné ce qui avait été appris ou expérimenté dans des contextes différents.

Il s'agit d'une phase d'intellectualisation et d'intégration, qui consiste à faire du lien entre les apprentissages et les situations de la vie quotidienne. Elle sert à anticiper les occasions de réutilisation des connaissances, ainsi qu'à préciser les conditions de cette réutilisation, pour permettre la mise en application de ces connaissances dans de multiples situations.

Le pédagogue peut intervenir de manière favorable au transfert des connaissances chez l'apprenant, lors de la recontextualisation, en l'encourageant à réutiliser les connaissances construites dans d'autres contextes que le contexte initial (21).

1.1.1.6.4) Le transfert

Le transfert des connaissances est le processus qui fait le lien entre les phases de contextualisation, de décontextualisation et de recontextualisation (22).

Le transfert d'une connaissance consiste à isoler une connaissance antérieure, entourée de multiples autres connaissances, dans un contexte initial (contextualisation), puis d'organiser ses connaissances, d'en ajouter d'autres pour constituer un ensemble de connaissances enregistrées dans la mémoire à long terme (décontextualisation) et enfin de mettre en application ces connaissances dans de multiples situations différentes les unes des autres, et notamment de la situation initiale (recontextualisation).

Pour que le transfert soit facilité, il est primordial de prendre en compte l'aspect affectif de l'apprentissage, ce qui signifie qu'il faut que les apprenants aient l'intention de mobiliser les ressources cognitives et affectives appropriées dans l'optique de donner un sens à leurs apprentissages, d'où l'importance d'accorder un maximum de sens aux apprentissages (22).

Selon Teppo et Rannikmae (2008), un apprentissage signifiant dépend de quatre composantes : la signification personnelle, la signification professionnelle, la signification sociale et la signification personnelle et sociale.

Pour Develay (2000), il existe quatre façons d'aider un apprenant à trouver du sens dans les apprentissages : investir une part de désir dans les apprentissages ; favoriser la construction identitaire (c'est-à-dire « accepter qu'en apprenant, l'apprenant sera différent d'avant ») ; trouver un sens aux savoirs maniés ; comprendre que les connaissances n'ont pas précédé les questionnements, mais qu'elles en sont issues, ce qui renvoie à l'empirisme des connaissances (22).

1.2) Apprendre

Enseigner est complètement différent d'apprendre : enseigner ne suffit pas à apprendre.

1.2.1) Définition

Apprendre, selon Raynal et Rieunier (1997), c'est « modifier son comportement et ses représentations. Traiter l'information de manière à pouvoir la mémoriser et la réutiliser ultérieurement lorsque le besoin s'en fera sentir dans des situations proches des situations dans lesquelles l'information a été apprise, relativement éloignées des situations originales, mais appartenant à la même famille. »

1.2.2) Points d'appui fondamentaux pour apprendre

Il existe des points d'appui fondamentaux pour apprendre. Il est notamment admis qu'on apprend avec les autres, que tout le monde n'apprend pas de la même façon, ni au même rythme et que l'apprentissage requiert

une activité de la part de la personne qui apprend. Un environnement stimulant est un facteur favorisant l'apprentissage.

De plus, une personne apprend à partir de ses représentations et de connaissances proches de ses connaissances antérieures (« sphère proximale de développement »).

Un bon apprenant maîtrise sa démarche d'apprentissage. En outre, on apprend mieux dans un environnement stimulant.

Enfin, on apprend mieux lorsque les apprentissages proposés ont du sens et qu'on leur accorde de la valeur. On apprend en créant.

1.2.3) Qualités de l'intervenant favorisant l'apprentissage

Selon Carl Rogers, il existe trois qualités qui favorisent l'apprentissage : l'authenticité, la considération positive (ou valorisation) et l'empathie associée à la confiance en l'autre et en ses capacités (23).

1.2.4) Facteurs influençant l'apprentissage

La motivation et les émotions influencent grandement l'apprentissage.

Les émotions, trop souvent négligées ou considérées comme des freins, en raison de leur influence sur la disponibilité intellectuelle du patient (24), occupent pourtant une place centrale dans l'apprentissage (25).

La motivation est quant à elle influencée par le contexte de vie du patient, son degré d'acceptation de la maladie, ses capacités et son habileté (7).

2) L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

2.1) Définition et objectifs

Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (26–29).

Il s'agit d'une démarche pédagogique structurée, formalisée (10), organisée dans le temps et centrée sur les besoins des patients. Elle est pluriprofessionnelle et évaluable (7,30,31).

Elle fait partie intégrante (10) et de façon permanente de la prise en charge du patient (29). En effet, il s'agit d'un « processus continu d'apprentissage, intégré à la démarche de soins » (32).

Elle se présente comme un modèle fiable et opérationnel permettant aux professionnels de santé de répondre de manière adaptée au besoin du patient d'être accompagné dans la prise en charge active de sa maladie, ses traitements et la surveillance de sa maladie et de ses traitements (10,33,34).

Elle se caractérise par un véritable transfert planifié et organisé de compétences du soignant vers le patient (7).

L'ETP fait partie de la prévention secondaire et tertiaire (7). Elle est complémentaire et indissociable des traitements curatifs, symptomatiques et préventifs, et ne s'y substituent pas (35).

L'objectif principal de l'ETP est de contribuer à assurer une qualité de vie optimale aux patients atteints de maladie chronique, et à leur entourage (9,29,30).

L'ETP a également pour but d'améliorer la santé du patient, en l'aidant à réaliser des choix éclairés favorables à sa santé (36–39). Elle a pour vocation de permettre au patient de mieux comprendre sa maladie et son traitement, pour mieux vivre au quotidien avec sa maladie (24,38).

Ce qui est attendu de la démarche éducative en ETP est avant tout d'accompagner le patient pour qu'il soit plus autonome et qu'il ait une plus grande maîtrise sur sa vie. Son but n'est pas de rendre le patient plus

obéissant, ni de lui prescrire un comportement. Il s'agit de construire à chaque rencontre des réponses acceptables, à un moment donné, à la fois pour le patient et le médecin (40).

L'ETP permet par ailleurs d'améliorer l'adhésion thérapeutique des patients et donc l'efficacité des traitements, ce qui a des conséquences économiques bénéfiques multiples : réduction du nombre de consultations en lien avec la maladie chronique, réduction du nombre et de la durée des hospitalisations en lien avec la maladie chronique, diminution du nombre et de la durée des arrêts de travail, diminution du nombre de complications à court et long terme (7,9,33,40). L'ETP s'inscrit donc dans une démarche de soin efficiente, qui est un impératif actuel pour les pouvoirs publics (38).

Deux types de compétences sont traditionnellement évoquées en ETP (39) : les compétences d'auto-soins qui comprennent les compétences de sécurité qui visent à sauvegarder la vie du patient ; et les compétences d'adaptation qui s'inscrivent dans le cadre plus large des compétences psychosociales (CPS) (29). Un troisième type de compétences est parfois mentionné. Il s'agit des compétences métacognitives, contribuant au développement et au maintien de l'ensemble des compétences du patient (41).

L'OMS définit les CPS, en 1993, comme : « la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. »

Les compétences d'auto-soins sont : soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance ou d'une auto-mesure, adapter les doses de médicaments, initier un auto-traitement, réaliser des gestes techniques et des soins, mettre en œuvre des modifications à son mode de vie, prévenir les complications évitables, faire face aux problèmes occasionnés par la maladie, impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent (29).

Les compétences d'adaptation sont : se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer un raisonnement créatif et une réflexion critique, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, prendre des décisions et résoudre un problème, se fixer des buts à atteindre et faire des choix, s'observer, s'évaluer et se renforcer (29).

2.2) Pour qui ?

Les programmes d'ETP sont destinés à tous les patients atteints de maladie chronique, d'un handicap ou d'un facteur de risque pour la santé, quels que soient leur âge, le type, le stade et l'évolution de leur maladie. Les 30 affections longue durée (ALD) sont concernées, ainsi que l'asthme (10,32).

L'ETP concerne également de nombreuses affections de courte durée (escarres, médicament anticoagulants, auto-soins post chirurgicaux), ainsi que la préparation à la naissance et au post-accouchement (7).

En ce qui concerne les maladies chroniques, il est recommandé de faire une proposition initiale d'ETP à tout patient (enfant et parents, adolescent, adulte) et/ou aux proches du patient, s'ils le souhaitent et si le patient souhaite les impliquer dans sa prise en charge. La proposition initiale d'ETP peut se faire à n'importe quel moment du parcours de soin du patient, après l'annonce diagnostique (29).

Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel ou mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socioéconomique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver a priori les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP au patient (29).

En cas d'impossibilité de proposer l'ETP à tous les patients, il est recommandé de privilégier le recrutement des patients défavorisés les plus éloignés des soins et pour lesquels l'ETP est primordiale (42).

2.3) Comment ?

L'ETP se déroule en quatre étapes distinctes.

La première étape consiste à élaborer un diagnostic éducatif, au cours d'une séance individuelle. Ce temps a pour but de faire connaissance avec le patient. L'objectif est de le faire s'exprimer de façon libre ou semi-dirigée pour explorer différentes dimensions de sa maladie (bioclinique, socioprofessionnelle, émotionnelle, cognitive, psychoaffective, projets) et définir ainsi des besoins éducatifs personnalisés (24,40). Il est intéressant d'identifier ses ressources (internes et/ou externes), ses freins et son degré de motivation pour entamer la démarche d'ETP (7,29,31,35).

La deuxième étape de la démarche d'ETP consiste à négocier avec le patient les objectifs éducatifs qui vont être abordés lors du programme spécifique d'ETP. C'est « l'alliance thérapeutique » (7,29,31). Les objectifs éducatifs peuvent comprendre des objectifs de sécurité.

La troisième étape de la démarche d'ETP consiste à planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP, individuelles ou collectives, ou en alternance. Il est nécessaire de sélectionner les contenus pédagogiques des séances d'ETP, pour qu'elles soient originales et adaptées au patient (7,29,31,37).

Enfin, la quatrième étape est l'évaluation individuelle des compétences acquises et des changements mis en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne. Il est alors possible de proposer au patient une nouvelle offre d'ETP, qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique (7,29,31,35).

Une trace écrite de ces différentes phases doit être conservée dans un dossier dédié à l'ETP, dans le but d'assurer un suivi de qualité et faciliter la transmission et le partage des informations entre les soignants (43).

Pour répondre aux besoins éducatifs d'un ensemble de patients atteints d'une maladie chronique spécifique, des programmes structurés d'ETP sont élaborés, notamment à l'hôpital. Il s'agit d'un ensemble coordonné d'activités d'éducation, animées par une équipe de professionnels de santé et destiné aux patients, et à leur entourage. Il vise à renforcer les compétences d'auto-soins et psychosociales du patient. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée, par des acteurs de terrain qui partagent une vision globale commune de la démarche (30).

Il est recommandé qu'un programme structuré d'ETP constitue un cadre de référence permettant la mise en œuvre, au sein de ce dispositif collectif, du programme d'ETP personnalisé de chaque patient, issu de l'identification de ses objectifs éducatifs spécifiques lors du diagnostic éducatif (30).

2.4) Pédagogie en ETP : une démarche éducative spécifique

L'ETP est considérée comme une éducation spécifique qui concerne des apprenants particuliers (44). Il est donc nécessaire d'utiliser une pédagogie adaptée (7).

2.4.1) Modèles pédagogiques utilisés en ETP

En ETP, l'éducation est intégrée à la démarche de soins. Elle est à la fois formelle (intervention avec visée éducative) et informelle (intervention sans intention éducative) (40).

L'ETP s'inscrit dans une démarche éducative dont le processus se situe entre le transfert de connaissances et construction des savoirs. Elle repose sur une mobilisation des compétences des patients (45).

Les apprentissages s'inscrivent dans une recherche permanente d'équilibre et une négociation entre la norme thérapeutique proposée par le milieu médical et celle du patient issue de ses représentations et de ses projets et qu'il entretient par son savoir expérimental (7).

La pédagogie utilisée en ETP est influencée par plusieurs courants pédagogiques : la « pédagogie par objectifs » qui se rapproche du behaviorisme, la démarche pédagogique constructiviste de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation » de Meirieu et Develay, la théorie socioconstructiviste de Vygotski, et enfin un nouveau modèle pédagogique qui tente de dépasser les limites des modèles pédagogiques précédents : le modèle pédagogique allostérique de Giordan.

2.4.1.1) « Pédagogie par objectifs » en lien avec le behaviorisme

De fait, un programme d'ETP est conçu comme un enseignement programmé avec des objectifs à atteindre au terme des séquences pédagogiques proposées (46).

En effet, les objectifs pédagogiques décrivent ce qu'un patient devrait être capable de réaliser à la fin d'une période d'apprentissage (47).

Un objectif pédagogique doit être sans équivoque, réalisable, observable et mesurable. Bien formulé, il doit inclure l'action correspondante à la compétence attendue exprimée par un verbe actif, le contenu spécifiant le sujet en relation avec lequel l'action doit être accomplie, les conditions décrivant les ressources disponibles pour accomplir l'action et un critère permettant de définir le niveau de performance acceptable (47,48).

Les objectifs de la séance ainsi que les séquences pédagogiques sont formalisés sous la forme d'un conducteur de séance, à destination des animateurs.

2.4.1.2) Démarche constructiviste de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation »

La démarche pédagogique de contextualisation-décontextualisation-recontextualisation constitue la base de la construction des séances d'ETP. Elle est efficace parce qu'elle est centrée sur le patient, ce qui signifie que le but n'est pas que le médecin enseigne, mais que le patient apprenne, afin d'accroître son autonomie vis-à-vis de sa santé et de sa maladie (40).

La phase de contextualisation consiste à faire émerger les représentations des patients (49), c'est-à-dire leurs connaissances, leurs croyances, leurs émotions et leurs désirs. Il est important que les professionnels de santé puissent en prendre connaissance afin de déterminer les préoccupations immédiates des patients, leurs champs d'intérêt, les expériences auxquelles ils sont confrontés dans leur vie quotidienne, ce qui fait sens pour eux. Ils s'enquêtent souvent de savoir si les patients ont un projet parce qu'il est très important de privilégier un apprentissage signifiant, c'est-à-dire un apprentissage porteur de sens. Il est primordial que les professionnels de santé se questionnent sur l'intention du patient, sa volonté, sa motivation, car l'intentionnalité que le patient met en avant dans sa démarche éducative est révélateur de l'efficacité de ses apprentissages.

Il peut être également judicieux pour les professionnels de santé de connaître et de prendre en considération leurs propres représentations, qui interfèrent aussi nécessairement dans la relation éducative.

L'enjeu pour les professionnels de santé est d'accepter les représentations des patients, c'est-à-dire faire avec, de ne pas les nier, au risque sinon d'être inefficaces, voire d'entraîner une augmentation des résistances du patient.

Dans un second temps, il faut travailler sur les représentations du patient, pour les faire évoluer, en prenant en compte les différentes dimensions de l'apprentissage, les freins et les ressources du patient, ses facteurs de motivation, etc.

Il y a nécessairement un temps d'apport théorique, de généralisation, qui a lieu lors de la phase de décontextualisation.

Ce qui est intéressant est de trouver des « points d'ancrage » avec le patient, c'est-à-dire des intérêts communs entre le professionnel de santé et le patient, ce qui garantit que les deux parties conservent un intérêt majeur à travailler ensemble (40).

Le savoir peut venir des professionnels de santé, mais aussi du groupe, dans les séances collectives d'ETP.

Enfin, il est primordial d'accorder au patient un temps de réappropriation personnelle des données, pour permettre l'intégration des données, et ainsi effectuer un transfert de connaissances. C'est la phase de recontextualisation.

Pour mettre en œuvre la démarche pédagogique de contextualisation-décontextualisation-recontextualisation, les animateurs se doivent de définir un espace pédagogique, un cadre qui permette d'assurer la sécurité du groupe, et de proposer des activités, prenant appui sur des outils pédagogiques adaptés et variés (46). Le but est de répondre aux préoccupations des patients.

2.4.1.3) Théorie socioconstructiviste de Vygotski

La pédagogie utilisée en ETP tient aussi compte des théories socioconstructivistes de Vygotski, puisqu'en ETP, l'approche pédagogique utilisée est une approche par compétences (50), dépendantes des interactions sociales (ressources propres des patients, réseau familial et socioprofessionnel, séances d'ETP individuelles et collectives) (41). La relation à l'autre, à travers les interactions et les échanges interindividuels, est considérée comme une condition nécessaire avant l'intégration personnelle du savoir.

2.4.1.4) Modèle allostérique de Giordan

L'ETP fait également appel au modèle allostérique proposé par Giordan.

En effet, les professionnels de santé sont les garants d'un environnement éducatif propice et doivent systématiquement tout mettre en œuvre pour réunir les conditions indispensables au bon déroulement des apprentissages. La posture d'un animateur en ETP est celle d'un « facilitateur ». En effet, les animateurs écoutent activement les patients, les questionnent et les aident à mettre en relation les éléments. Ils servent de médiateurs dans la démarche éducative. Ils leur fournissent également des aides à penser (schémas, métaphores, outils pédagogiques, etc.), sélectionnent les multiples informations, adaptent le contenu pédagogique à leur public et reformulent les concepts, notamment scientifiques, pour qu'ils soient abordables.

De plus, les professionnels de santé prennent en compte la dimension affectivoémotionnelle inhérente à toute situation d'apprentissage, à travers l'exploration des sentiments, des désirs et des passions des patients. Ils prennent aussi en compte la dimension cognitive et métacognitive de l'apprentissage.

Si les nouvelles informations sont trop éloignées des représentations actuelles des patients, elles constitueront un facteur de résistance à l'apprentissage, d'où l'idée de déconstruire d'abord les savoirs, c'est-à-dire de créer des situations d'émergence et de confrontation des représentations. Différents types de confrontation des représentations peuvent se présenter : confrontation des représentations des patients entre eux, confrontation des représentations des patients avec la réalité et confrontation des représentations des patients avec certains modèles scientifiques. C'est le fait de favoriser ces confrontations qui va permettre à l'apprenant de se rendre compte que ses conceptions sont incomplètes ou inadéquates et par conséquent, qu'il est possible d'en changer. Les animateurs essaient fréquemment de provoquer ces conflits cognitifs chez les participants.

2.4.2) Outils pédagogiques

Les outils pédagogiques constituent des ressources fondamentales et caractéristiques de l'ETP. Il s'agit de supports de formes variées, indissociables de la démarche pédagogique adoptée par l'animateur, élaborés dans le but d'aider le patient à apprendre. En effet, ils sont conçus pour améliorer les savoirs, savoir-faire et savoir-être du patient. Ils sont une aide à la réalisation de l'activité éducative, mais ne se substituent pas à une interaction de qualité entre le soignant et le patient. Ils servent de « prétexte » à l'ouverture du dialogue et à la liberté de parole. L'efficacité d'un outil repose avant tout sur la compétence pédagogique de l'animateur (51).

Le choix d'un outil pédagogique doit être judicieux, c'est-à-dire adapté au public et au thème abordé, tant sur le fond que sur la forme. Il doit également répondre à des contraintes organisationnelles (51).

Les outils pédagogiques peuvent être : des expositions, des représentations de personnages ou d'objets de la vie courante, du matériel de soins, des bandes dessinées, des quizz, des jeux de l'oie, des puzzles, des classeur-imagiers, des forums, des marionnettes, des saynètes, des jeux de piste, des jeux de rôle, des activités ludo-éducatives. Il existe des mallettes pédagogiques ou kits qui représentent des produits livrés « clé en main », c'est-à-dire qu'ils contiennent une notice explicative et l'ensemble des supports nécessaires pour pouvoir réaliser l'activité (51).

On peut se procurer des outils pédagogiques auprès d'organismes spécialisés dans la production et la mutualisation d'outils, de structures privées, de structures commerciales (organismes relevant de l'industrie

pharmaceutique), de structures publiques comme le Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient (CERFEP) qui est un service de la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail, ou encore auprès de centres de ressources documentaires des IREPS, de l'INPES, des établissements de santé, des réseaux de santé et des associations de patients (51).

2.4.3) Les différentes dimensions de l'apprentissage

Il existe différentes dimensions de l'apprentissage chez tout apprenant, qu'il convient de mobiliser et de mettre en synergie pour permettre à l'apprenant d'apprendre.

Les dimensions de l'apprentissage habituellement prises en compte sont : la dimension cognitive ; la dimension émotionnelle ; la dimension métacognitive ; la dimension infra.

La dimension métacognitive peut être définie comme le regard que porte le patient sur sa santé, sa maladie, son traitement et ses soignants.

La dimension infra est très importante à prendre en compte. Elle fait référence à la dimension implicite de l'apprentissage chez un individu, c'est-à-dire ses raisonnements intimes, ses évidences, son mode de pensée, autrement dit : tout ce que la personne n'interroge pas habituellement mais qui peut fausser ses choix. Il est à noter que la dimension infra comporte elle-même une part cognitive (« l'infra-cognitif »), une part affective (« l'infra-émotionnel ») et une part perceptive (« l'infra-perceptif ») (38).

La particularité de l'apprentissage chez les patients est qu'il comporte également la dimension perceptive, c'est-à-dire le savoir basé sur les sensations corporelles (46).

Le diagnostic éducatif permet de faire ressortir toutes ces dimensions auprès du patient.

2.4.4) Particularités de la dimension collective des apprentissages en ETP

2.4.4.1) Le collectif comme instrument d'apprentissage

Le collectif constitue un instrument d'apprentissage (46).

2.4.4.1.1) Grâce à la communication

La communication au sein d'un groupe de patients permet de constituer un environnement éducatif stimulant.

En effet, les séances collectives d'ETP favorisent le débat, le dialogue, les échanges. Elles permettent aux patients d'apprendre et de construire des éléments de connaissances fiables.

Les conflits cognitifs et les interactions en groupe jouent un rôle fondamental dans les changements d'attitude des patients (« dynamique de groupe ») (52).

La résolution de problème et la confrontation interpersonnelle, permis par le collectif, favorisent la mise en route du processus d'apprentissage, en favorisant la capacité du patient à surmonter les difficultés qui se présentent à lui (52).

2.4.4.1.2) Grâce au partage d'expérience

Au cours des séances collectives d'ETP, les patients peuvent expérimenter ensemble, partager leurs expériences, ce qui constitue une base pour l'apprentissage. Dans la démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation », la phase de contextualisation fait bien appel à l'empirisme.

2.4.4.1.3) Grâce à la dimension affectivo-émotionnelle

Le collectif développe la dimension affectivo-émotionnelle de l'apprentissage en s'inscrivant comme un facteur de socialisation de l'individu. Les patients conservent souvent en mémoire des souvenirs des séances

collectives d'ETP ayant attiré à l'ambiance, à la convivialité, à l'accueil chaleureux. Le fait que les séances soient régulières permet d'augmenter le sentiment de socialisation des patients.

2.4.4.1.4) Grâce à la puissance de créativité déployée

A plusieurs, l'inventivité est plus grande, d'où l'importance de favoriser le travail en sous-groupes au sein d'une séance.

Le savoir émerge souvent du groupe de patients lui-même, plus que des animateurs, qui sont présents pour garantir les conditions optimales à l'apprentissage des patients. Le fait que la connaissance soit partagée au sein du groupe induit des interactions propices à un apprentissage opératoire (52).

2.4.4.2) Le collectif favorise la prise de conscience

Le collectif participe à la prise de conscience, qui favorise elle aussi les apprentissages. Le fait de s'entendre exposer au groupe ses idées ou raconter son quotidien permet de prendre du recul. Les échanges dans le groupe peuvent permettre de prendre conscience de ses points forts, de ses capacités et de ses forces, mais aussi de ses points faibles (45). Face à ses points faibles, le groupe peut être d'une grande aide pour fournir des réponses adaptées et des solutions alternatives de qualité, applicables dans la vie quotidienne du patient, en raison de préoccupations souvent proches.

Le travail en sous-groupes est une manière de faciliter l'analyse réflexive et rétrospective (46).

2.4.4.3) Le collectif comme ressource pour le développement personnel

Le collectif constitue également une ressource pour le développement personnel (46) et l'épanouissement individuel, à travers le renforcement des CPS.

Etre (soi) dans un groupe permet d'avoir conscience de soi, de se connaître à travers l'affirmation de soi dans ses goûts, ses qualités, ses compétences, ses expériences, ses préoccupations, et donc d'avoir de l'empathie pour l'autre. A l'intérieur du groupe, le patient peut, volontairement ou involontairement, être amené à

exprimer et à gérer ses émotions, son stress. Il progresse dans sa manière de communiquer avec les autres, il renforce ses habiletés dans les relations interpersonnelles. Il apprend à résoudre des problèmes, à prendre des décisions, notamment dans les activités en sous-groupe, où la négociation est de mise. Enfin, le collectif permet au patient de développer sa pensée créative et d'avoir une pensée critique.

Les interactions entre les patients entre eux et entre les animateurs et les patients étant basées sur le respect, la tolérance et la liberté d'expression, les patients se sentent souvent en confiance, notamment pour évoquer des éléments biographiques et de leur vie personnelle.

Les expériences positives sont valorisées par les animateurs et par le reste du groupe, ce qui permet d'augmenter la confiance en soi (45).

Le fait d'être en groupe relève d'un savoir-être. Il s'agit de savoir se comporter avec les autres. Les autres nous renvoient souvent une image positive de nous-mêmes, ce qui permet de renforcer l'estime de soi.

2.4.4.4) Permet un ancrage dans la vie quotidienne

A travers les échanges en groupe, les patients peuvent être confortés dans leurs actions de la vie quotidienne, et encouragés. Ils peuvent élaborer des solutions à des problèmes de leur quotidien, pour eux ou pour les autres patients (45).

2.4.4.5) Encourage à prendre soin de soi et redonne du sens au quotidien

Les activités proposées au sein des séances collectives d'ETP éveillent l'intérêt, la curiosité et les sens, ce qui a souvent pour effet d'encourager les patients à prendre (plus) soin d'eux-mêmes dans la vie courante. Il y a beaucoup d'informations délivrées dans les domaines de l'alimentation et des activités physiques, car les règles hygiéno-diététiques sont importantes dans la prise en charge de nombreuses maladies chroniques, comme facteurs de santé (45).

Les séances collectives d'ETP suscitent donc souvent « l'envie » chez de nombreux patients de faire (de nouveau) attention à eux et à leur santé. Elles permettent de redonner du sens à leur quotidien.

Les animateurs explicitent systématiquement leur démarche et le sens des activités qu'ils proposent aux patients. Cette compréhension des patients est nécessaire à l'établissement du lien entre les apports des séances et les situations de la vie quotidienne (45).

2.4.4.6) Limites du collectif en ETP

La cohésion du groupe peut ne pas se faire, malgré une animation adéquate.

Des patients plus timides peuvent ne pas réussir à prendre la parole devant le groupe.

L'expression d'éléments très personnels peut ne pas être rendu possible par le poids du groupe, dans certaines circonstances, notamment si les patients ne se sentent pas en sécurité dans le groupe (non-respect du cadre).

2.4.5) Les patients : des apprenants particuliers

Les patients peuvent être initialement considérés comme des personnes fragilisées par la maladie chronique. De ce fait, il faut s'assurer que le patient soit prêt psychiquement pour entamer une démarche d'apprentissage, et il faut respecter une certaine éthique dans les techniques pédagogiques utilisées pour éviter que la vulnérabilité du patient soit un facteur de malléabilité.

Par ailleurs, le désir d'apprendre en ETP est spécifique à un patient donné. Il survient toujours à un moment particulier. Le désir d'apprendre est différent d'un patient à l'autre, tout comme le rapport d'un patient au savoir. Par exemple, pour certains patients, accepter de participer à un cycle d'ETP revient à questionner leur maladie, leur mortalité (46). Pour d'autres patients, il s'agira d'aller interroger la question de leur couple à l'épreuve de la maladie. D'autres seront en quête de sens, d'une certaine spiritualité ; pour d'autres encore, il s'agira de créer du lien social et du lien avec le milieu du soin dans un but de réassurance, etc.

2.4.6) Les adultes : des apprenants particuliers

L'andragogie désigne l'éducation à destination des adultes. Elle possède certaines caractéristiques.

Tout d'abord, les adultes disposent d'une expérience et d'un esprit critique plus développés que ceux des enfants. Ils ont donc besoin de connaître le but de l'apprentissage et d'être convaincus de l'utilité de l'apprentissage proposé. Le soignant doit donc faire prendre conscience au patient adulte de son besoin d'apprendre (33).

Ensuite, pour les adultes, l'apprentissage doit permettre de répondre à une problématique de la vie quotidienne. En effet, les adultes s'appuient essentiellement sur leurs expériences pour apprendre. La pédagogie utilisée n'est donc pas centrée sur le contenu, mais plutôt sur la résolution de problèmes ou l'accomplissement de tâches (33).

Le soignant doit donc faire preuve de beaucoup d'adaptabilité face à un adulte. L'interaction entre lui et le patient adulte est elle-même un facteur d'apprentissage. Elle permet de susciter la responsabilité du patient adulte dans l'acte d'apprendre (33).

Les adultes ont conscience d'être responsables de leurs propres décisions et de leur vie. Ils ont donc besoin d'être vus et traités comme des individus capables de s'autogérer (33).

Même si les adultes peuvent être sensibles à des éléments de motivation extérieure, ce sont les pressions intérieures qui sont le plus grand facteur de motivation (33).

2.5) Exemple d'un outil en ETP : la carte conceptuelle

2.5.1) Définition

La carte conceptuelle, encore appelée carte sémantique, ou réseau sémantique, ou cartographie des connaissances (9), est définie comme « une représentation écrite, organisée et hiérarchisée d'un ensemble de concepts et de relations de sens qui les relient. » (25,49,53).

Selon la théorie de Novak, elle permet de représenter graphiquement la structure cognitive d'une personne, et donc l'organisation de ses connaissances (49,54), ce qui conditionne en partie sa façon de résoudre un problème ou de prendre une décision (25).

2.5.2) Historique

Il s'agit d'un outil interactif didactique, pédagogique et éducatif (au sens du verbe latin *educere* qui signifie « faire sortir ») qui prend ses origines dans les théories de l'apprentissage et dans les principes de la psychologie cognitive avec les travaux et théories de David Ausubel (9,53,55). Elle a été développée dans les années 1980 par Novak et Gowin de la Cornell University (9).

La carte conceptuelle a été initialement conçue pour améliorer l'apprentissage en favorisant la construction et l'organisation des connaissances (53,55,56) . Le but était de rendre l'apprentissage plus signifiant, donc plus profond, comparativement à un apprentissage par cœur (56).

2.5.3) Description et exemple de carte conceptuelle

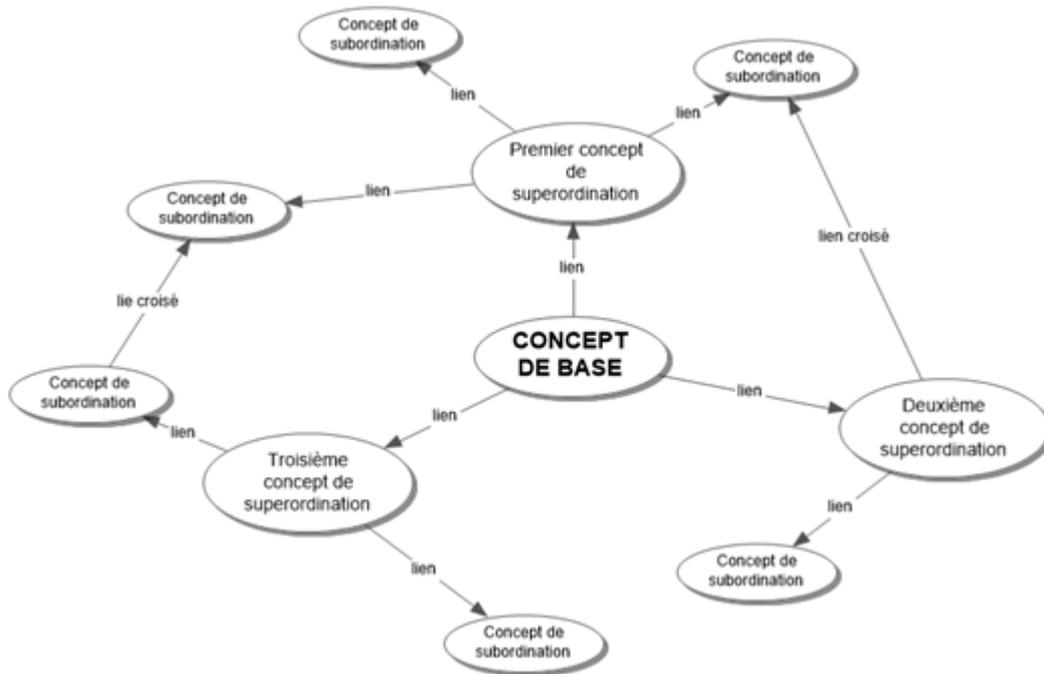
Les concepts énoncés dans la carte conceptuelle sont plus ou moins abstraits. Ils peuvent représenter des objets, des personnes, des lieux, des faits ou des événements, ou être totalement abstraits. Les types de liens interconceptuels peuvent être des verbes, des conjonctions de coordination, des termes de liaison. Il existe un principe de hiérarchisation avec des concepts de « superordination » (concept large, global) et des concepts de « subordination » (concept plus précis, comme un exemple) (25). Les concepts sont généralement représentés dans des cases ou dans des cercles. Les liens sont représentés sous la forme de lignes qui relient deux concepts entre eux. Des mots sur ces lignes précisent la relation entre deux concepts (54).

Deux concepts reliés entre eux par un lien explicite sont appelés « propositions ». Ils peuvent former des énoncés significatifs, appelés « unités sémantiques » ou « unités de signification » (54).

Il peut exister des « liens croisés », c'est-à-dire des propositions entre des concepts de différentes régions de la carte conceptuelle. Les liens croisés aident à voir comment certains grands domaines de connaissances représentés sur la carte sont reliés les uns aux autres (54).

La figure 5.3.a présente un exemple de carte conceptuelle.

Figure 5.3.a. Exemple de carte conceptuelle



Les cartes conceptuelles peuvent rendre compte de plusieurs types de structures mentales, décrites par Kinchin et ses collaborateurs : en étoile, en chaîne et en réseau.

Dans la structure en étoile, tous les concepts sont uniquement reliés au concept central. Dans ce cas, il n'existe qu'une seule possibilité d'accès aux connaissances, ce qui limite l'apprentissage. L'ajout d'un nouveau concept par l'apprenant ne modifie pas fondamentalement l'organisation des connaissances (56).

Dans la structuration en chaîne, tous les concepts sont reliés les uns aux autres de manière linéaire. Il reste difficile d'ajouter un nouveau concept sans perturber l'ensemble de la chaîne. Ce type d'organisation peut donc faire obstacle à l'intégration de nouvelles connaissances (56).

Enfin, dans la structure en réseau, les concepts sont interconnectés les uns aux autres et des liens sont faits entre des domaines de connaissances différents. Il s'agit de l'organisation la plus complexe, la plus évolutive et la plus opérationnelle, car elle propose de nombreuses entrées pour l'intégration de nouveaux concepts (56).

2.5.4) Méthodologie de la carte conceptuelle

Pour réaliser une carte conceptuelle, il faut commencer par énoncer le concept de base (54), et le placer au centre de la feuille. Il faut ensuite inciter le patient à formuler trois ou quatre concepts-clés en rapport avec le sujet central. Il s'agit ensuite de hiérarchiser les concepts et de faire expliciter au patient les liens entre le concept central et les concepts secondaires. Ensuite, il est intéressant de repartir d'un concept évoqué (par ordre d'énonciation) et inviter le patient à développer sa pensée autour de ce thème. Il faut ensuite procéder de la même façon pour chaque concept évoqué. Pour finir, il est intéressant de relire la carte conceptuelle du patient, avec lui (25).

2.5.5) Finalités des cartes conceptuelles

Les cartes conceptuelles permettent d'améliorer la capacité d'apprentissage d'un individu de multiples façons (49,54,55).

Tout d'abord, elles favorisent l'émergence des représentations d'un individu, ce qui constitue la première étape de la démarche d'apprentissage dans la démarche pédagogique constructiviste de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation ».

De plus, elles incitent la personne à penser simultanément « dans plusieurs directions » (49). En outre, elles permettent de faire ressortir les connaissances correctes, erronées et partielles (9,54). Elles rendent compte du processus d'apprentissage, plutôt que du simple résultat d'apprentissage, c'est-à-dire qu'elles montrent comment les nouvelles connaissances s'intègrent dans le réseau antérieur de connaissances d'un individu. Elles favorisent aussi les interactions et les conflits cognitifs (9), et développent les capacités métacognitives de l'apprenant (25). Elles augmentent le niveau d'attention et de participation des patients (9). Par ailleurs, elles aident à la mémorisation par la mise en réseau des connaissances, qui permet d'économiser la mémoire de travail (49). Enfin, elles favorisent une pensée réflexive, en développant une vision globale d'un sujet (25,49).

Les cartes conceptuelles peuvent aussi être utilisées comme un outil de planification (55). Elles incitent à sélectionner les informations essentielles et à les structurer, et par conséquent à réfléchir à la manière dont ces informations doivent être transmises (49).

Les cartes conceptuelles constituent par ailleurs un outil d'évaluation. En effet, elles permettent de définir le niveau d'expertise d'un individu, c'est-à-dire sa capacité à prendre des décisions et à résoudre des problèmes (25), ce qui permet d'orienter et d'adapter une intervention éducative. A partir d'une carte conceptuelle, il est en effet possible de déterminer des besoins éducatifs personnalisés du patient, et donc de réaliser un véritable diagnostic éducatif (53).

L'outil carte conceptuelle peut aussi permettre une évaluation de résultats, par la comparaison de deux cartes conceptuelles réalisées à deux instants t , avant et après des séances d'ETP par exemple (25,57).

Les cartes conceptuelles constituent également un outil de synthèse et de recherche (49,55).

3) LA MALADIE CHRONIQUE

3.1) Définition

Selon l'OMS, les maladies chroniques sont des affections de longue durée (6,58) qui, en règle générale, évoluent lentement (59) (au moins plusieurs mois) et nécessitent des soins à long terme (4).

La définition de maladie chronique retenue pour le Plan 2007-2011, pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, rajoute les notions d'« invalidité » et de « menace de complications graves » (8).

La définition de la maladie chronique retenue par le HCSP comporte des critères précis : présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ; une ancienneté minimale de 3 mois, ou supposée telle ; un retentissement sur la vie quotidienne (2), comportant au moins l'un des trois éléments suivants : une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale / une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle / la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social (59).

Une des particularités des maladies chroniques est qu'elles peuvent être liées au mode de vie du patient (58). Elles sont souvent non guérissables et leur évolution est incertaine. Leur prise en charge est complexe et nécessite des interventions multiples successives (8).

3.2) Retentissement psychologique

L'annonce d'une maladie chronique constitue une rupture dans la trajectoire de vie du patient. Elle est vécue comme une menace de son intégrité physique et psychique. Elle implique un changement de statut et d'identité pour la personne (60), ce qui entraîne donc une « perte définitive de sa condition antérieure » (Lacroix et Assal) (61).

Par ailleurs, l'annonce d'une maladie chronique est une situation complexe à comprendre sur le plan intellectuel, puisqu'il s'agit d'une maladie que l'on soigne, mais dont on ne guérit pas (60). Le patient peut uniquement contrôler sa maladie, c'est-à-dire éviter ou retarder la dégradation de son état de santé, à travers la gestion de son traitement.

L'annonce d'une maladie chronique est à l'origine d'une atteinte narcissique importante. Le patient peut ressentir de l'injustice, de la culpabilité, de la frustration, de la révolte, de la colère. Par la suite, les patients n'adoptent pas tous les mêmes stratégies d'adaptation face à la maladie chronique (62). Certains utilisent les différentes ressources du système de soin, tandis que d'autres, se replient sur eux-mêmes. Certains entrent dans une dépendance vis-à-vis des professionnels de santé, tandis que d'autres s'en détachent.

L'acceptation de la maladie chronique est parfois longue, mais il y a bien une possibilité d'évolution positive des représentations du patient sur sa maladie, grâce à un processus d'appropriation de la maladie et de « restructuration identitaire » du sujet (Barrier), qui peut être facilité par l'ETP (60).

3.3) Rôle du médecin traitant dans la maladie chronique

Le médecin généraliste est nécessairement amené, dans le cadre de son activité professionnelle, à prendre en charge et à suivre des patients atteints de maladies chroniques.

Cet accompagnement particulier implique un certain nombre d'actions de la part du médecin traitant : promouvoir la santé, prévenir les autres maladies, les complications des maladies et les séquelles, donner les explications nécessaires au patient à chaque étape de sa prise en charge et lui apporter un soutien psychologique et social (63).

Le médecin généraliste a la faculté de prescrire un traitement, mais il n'exerce qu'un contrôle indirect sur la maladie. Il est important qu'il puisse former le patient à une bonne gestion de son traitement. Une des particularités de la prise en charge des maladies chroniques par le médecin généraliste est qu'il peut se retrouver à gérer autant les phases silencieuses et asymptomatiques, que les périodes de crise et d'exacerbation, en urgence.

La qualité de la relation médecin-patient est déterminante pour la santé du patient car elle apparaît comme un facteur facilitant l'accès aux soins (64). Comme le rappelle Roustang, « la relation qui s'est instaurée entre le thérapeute et le patient n'est pas le lien du soin, elle est le soin elle-même, elle est elle-même le changement. »

Une des particularités de cette relation privilégiée est son évolution dans la durée (58). Cette inscription sur le long terme est fondamentale pour laisser l'occasion au patient d'exprimer ce qui est important pour lui (61). Cela favorise l'alliance thérapeutique (58), à condition que le soignant se mette dans une position d'écoute vis-à-vis du patient et qu'il s'adapte à lui (61).

Les patients ressentent souvent des difficultés à s'exprimer face au médecin, à surmonter l'asymétrie des connaissances, à être entendu et à faire valoir leur point de vue. Ils sont confrontés à une relation empreinte de dépendance et de pouvoir (65). De plus, l'évolution des mœurs au sein de la société, ainsi que les scandales sanitaires répétés et leur médiatisation, ont conduit à une méfiance vis-à-vis de la science (66) et une remise en cause du pouvoir médical par les patients.

De leur côté, les professionnels de santé ne sont pas toujours à l'aise avec l'idée de partager l'information, d'évoquer l'apport des patients et de remettre en question leurs pratiques. Souvent, la participation des patients est vue comme un frein dans le processus de prise de décision (65).

Cependant, depuis une vingtaine d'années, la relation médecin-patient se transforme. Les approches paternalistes des soins ont progressivement laissé la place aux approches centrées sur le patient, qui prennent en considération leurs particularités, leurs valeurs et leurs vécus (65).

Ainsi, le nouveau modèle relationnel qui émerge repose sur une participation mutuelle du médecin et du patient (40). Le soignant n'est plus uniquement soignant, mais soignant-éducateur (37).

On assiste à l'émergence du « patient partenaire de soin » (Pomey MP et al.). Ce nouveau concept permet de placer le patient au centre de ses soins et de sa vie (Abidli Y et al.) (63,67). Le patient n'est plus « objet » de soin, il devient véritablement auteur de son traitement (38). L'objectif à atteindre pour le professionnel de santé est celui du patient.

Le concept « patient partenaire de soin » repose sur le partage et la reconnaissance d'un double savoir : le savoir expérientiel singulier du patient, issu de sa vie avec la maladie, et le savoir scientifique des médecins, fondé sur l'*evidence based medicine* (EBM) ou « la médecine fondée sur les preuves », collectivement admis par ses pairs (46,63,65).

Cette approche nécessite des compétences spécifiques de la part du médecin généraliste, notamment en matière de techniques de communication (61), pour faciliter au mieux le transfert de compétences et l'*empowerment* (transfert du pouvoir au patient, droit à l'auto-détermination du patient pour trouver les objectifs de santé à atteindre et développer des stratégies adaptées à son mode de vie).

L'écoute active (terme issu de l'entretien motivationnel de Miller et Rollnick), l'accueil du patient et l'instauration d'un climat de confiance sont particulièrement importants. Le médecin doit s'attacher à répondre aux préoccupations du patient et à identifier ses besoins. Lors de la phase de prise de décision et de planification de l'action, il doit vérifier que les objectifs fixés, en collaboration avec le patient, soient spécifiques, mesurables, atteignables, réalistes (61). Il est important que le médecin réévalue régulièrement avec le patient ce qui a été mis en œuvre et qu'il entretienne la motivation du patient, en donnant du sens aux actions menées (67).

Ce changement de posture demande aux professionnels de santé d'être en empathie avec le patient, de lui témoigner une attention marquée, de lui offrir une patience réceptive. Il implique de vouloir travailler de manière symétrique avec le patient, d'anticiper ce qu'il peut devenir, de l'accompagner de manière régulière et d'être dans une prise en charge globale de la personne, ainsi que de prendre en considération les problèmes rencontrés et les événements de vie du patient. Il requiert des professionnels de santé une plus grande disponibilité et une plus grande implication, notamment émotionnelle (37). Il implique également un certain retrait des médecins, qui ne doivent toutefois pas délaissé le patient ou lui déléguer à tort des responsabilités. Cette nouvelle posture, quoique plus généreuse, mais pouvant être perçue comme moins valorisante, exige parfois un cheminement difficile et une évolution des pensées, voire un certain renoncement (58).

Les patients, quant à eux, sont dans l'attente d'une relation de confiance avec leur médecin traitant (64), emplies de respect et de bienveillance, et où la subjectivité des individus est prise en compte (66). Ils souhaitent que le médecin emploie des mots simples, qu'il ne soit pas culpabilisant et qu'il leur laisse de la place dans les décisions concernant leur santé (64).

Cette évolution dans les pratiques de soins permet aux patients de gagner en autonomie (40,58,61,66), en responsabilisation (66) et en sentiment d'auto-efficacité (39).

3.4) Un exemple de maladie chronique : la BPCO

3.4.1) Définition, clinique

La BPCO est une maladie respiratoire chronique définie par une obstructive permanente et progressive des voies aériennes. La cause la plus fréquente est le tabagisme. Cette obstruction est causée par l'association, variable selon les patients, d'une diminution du calibre des bronchioles du fait de modifications anatomiques (remodelage) et d'une destruction des alvéoles pulmonaires (emphysème). Il s'y associe une réponse inflammatoire pulmonaire anormale à des toxiques inhalés (tabac, polluants domestiques ou professionnels) (3,68–71).

La confirmation d'un diagnostic de BPCO repose sur la réalisation d'épreuves fonctionnelles respiratoires, qui retrouvent un trouble ventilatoire obstructif non complètement réversible, c'est-à-dire un rapport VEMS/CVF inférieur à 70%, persistant après administration d'un bronchodilatateur (3).

L'évolution de la BPCO est marquée par un déclin accéléré de la fonction respiratoire, un risque d'exacerbations pouvant mettre en jeu le pronostic vital et un risque de handicap, avec réduction de l'activité quotidienne, notamment lié à la dyspnée (69,72). L'évolution de la maladie peut aboutir à une insuffisance respiratoire chronique. Il existe fréquemment des comorbidités qui doivent être recherchées car elles aggravent les symptômes et le pronostic (3).

La sévérité de la BPCO est évaluée sur les données spirométriques (classification de Gold : cf Annexe 1) et sur des données cliniques, c'est-à-dire la présence de symptômes cliniques et leur intensité (dyspnée, toux, expectorations). Il existe plusieurs échelles de dyspnée, comme la *Medical Research Council* (MRC), traduite en français par Sadoul, et modifiée (MMRC : cf Annexe 2).

3.4.2) Prise en charge thérapeutique à l'état stable

3.4.2.1) Réhabilitation respiratoire comprenant le sevrage tabagique

La réhabilitation respiratoire est un ensemble de moyens, proposés au patient atteint de maladie respiratoire chronique, pour réduire le handicap et améliorer la qualité de vie (3,69,73).

La réhabilitation respiratoire a pour objectif principal de maintenir dans la durée un niveau d'activités physiques quotidiennes, jugé nécessaire à la santé physique et psychique du patient, de façon à diminuer les conséquences systémiques de la maladie et les coûts de santé (3).

Elle est recommandée pour tous les patients présentant une incapacité respiratoire, malgré un traitement pharmacologique bien conduit (68,72).

La réhabilitation respiratoire comprend : un réentraînement à l'exercice individualisé, avec reprise d'activités physiques adaptées ; de l'ETP répondant aux besoins éducatifs personnalisés du patient ; de la kinésithérapie respiratoire ; un sevrage tabagique ; un bilan et un suivi nutritionnel ; une prise en charge psychosociale (3,74).

Le sevrage tabagique est le traitement le plus efficace de la BPCO (75,76), et constitue donc l'objectif prioritaire à atteindre, quel que soit le stade de la maladie (68).

3.4.2.2) Traitements médicamenteux

Les bronchodilatateurs inhalés et les associations de corticoïdes inhalés et de bronchodilatateurs beta-2 agonistes de longue durée d'action ont un effet symptomatique sur la qualité de vie et la fréquence des exacerbations (niveau de preuve élevé) (3). Le traitement pharmacologique est à adapter à la sévérité de la maladie (68,72).

La prise des traitements inhalés implique une compétence d'auto-soin spécifique de la part du patient. La technique d'inhalation doit être évaluée à chaque consultation dédiée à la BPCO (68), pour garantir une utilisation correcte des dispositifs d'inhalation (3,72).

3.4.2.3) Mesures associées

Il est possible de proposer au patient un apport en oxygène (oxygénothérapie longue durée et/ou ventilation non-invasive) en cas d'insuffisance respiratoire chronique (68).

La vaccination anti-grippale et anti-pneumococcique est recommandée chez les patients de plus de 65 ans ou chez les patients insuffisants respiratoires chroniques / ayant une BPCO sévère (68).

L'ETP est un axe important de la stratégie de prise en charge des patients atteints de BPCO. Elle peut être mise en œuvre à toutes les étapes du parcours de soins.

4) L'ÉVALUATION

4.1) Définitions

Selon Michel Demarteau, l'évaluation est « un processus par lequel on délimite, on obtient et fournit des informations utiles permettant de produire un jugement de valeur pour conduire une action par des décisions. »

Pour JM de De Ketele, « évaluer, c'est recueillir des informations valides, pertinentes, fiables à comparer avec des normes subjectives ou objectives en vue d'une décision (poursuivre, modifier, déterminer, choisir, juger) (77,78).

L'évaluation peut être considérée comme une « procédure scientifique systématique qui détermine le degré de succès d'une action ou d'un ensemble d'actions au regard d'objectifs prédéterminés. » (79).

4.2) Déroulement d'une évaluation

L'évaluation est un processus qui se déroule en trois étapes distinctes, qui ont été mises en évidence par Michel Demarteau.

Toute évaluation commence par le recueil des données. Il s'agit d'une activité cognitive, réflexive et critique. Ce processus peut être caractérisé de scientifique, en raison de l'impartialité et de la rigueur nécessaires (80,81).

La deuxième étape de l'évaluation est le jugement de valeur, où la subjectivité prédomine. Il s'agit de trouver de « la valeur, du sens, du prix, des raisons d'agir » (80,81).

Enfin, la troisième étape est ancrée dans la pratique. Il s'agit de la prise de décisions (80,81).

4.3) Critères éthiques d'une évaluation

Les quatre dimensions éthiques d'une évaluation selon *Joint Committee on Standards for Educational Evaluation* aux Etats-Unis sont : l'utilité, l'honnêteté (loi et morale), la faisabilité et la précision (82).

4.4) Types d'évaluation

Il existe de multiples façons de caractériser une évaluation.

Elle peut être formative, c'est-à-dire menée pendant le processus d'apprentissage en vue de l'améliorer, ou formative, certificative ou terminale, c'est-à-dire qu'elle apprécie la performance après la réalisation du travail (83).

Il peut s'agir d'une évaluation interne si l'évaluateur fait partie intégrante du projet, ou d'une évaluation externe si l'évaluateur est extérieur à toute l'activité observée. Il existe un troisième type d'évaluation qui est l'auto-évaluation, lorsqu'une personne émet son propre jugement (83).

4.5) Les représentations de l'évaluation

L'évaluation peut être perçue comme un regard sur soi, sur les autres, sur le système ; un guide ; un moyen de progresser ; un immense miroir ; une exigence technique et démocratique ; une démarche d'amélioration de la qualité ; une démarche participative ; une aide à une meilleure gouvernance ; une mesure de l'écart entre ce que l'on voulait faire et ce que l'on a fait ; une démarche qui vise à éclairer des choix publics ; un processus d'apprentissage collectif ; une démarche à chaque fois nouvelle et créative ; une posture ; un outil ; un processus d'interaction et de négociation (84).

4.6) Évaluation en ETP

L'évaluation fait partie intégrante de l'ETP (OMS, 1998) (78).

Présente à chaque phase du programme (83), elle constitue une activité en pleine expansion, devenue incontournable (85). Elle évolue vers une compétence de plus en plus reconnue, qu'elle soit menée par des spécialistes ou par des professionnels de terrain qui se l'approprient (86).

Elle ne doit pas être utilisée comme une sanction médicale, éducative, institutionnelle ou sociale (87), mais comme une activité sociale au service de l'apprentissage collectif (84).

4.6.1) Définition

Une définition spécifique à l'évaluation en ETP a été proposée par D'Ivernois et Gagnayre. Il s'agit de « collecter des informations pertinentes, fiables, valides, les analyser et les comparer à des éléments de référence ou normes. Ces normes peuvent être subjectives ou objectives, internes ou externes à l'ETP, en vue de prendre des décisions d'ordre thérapeutique, éducationnel, organisationnel, stratégique ou politique. » (87).

La caractéristique de l'évaluation en ETP est qu'elle doit rendre compte de processus multifactoriels et interdépendants.

Dans le traitement des données, l'identification des points forts et des points faibles des pratiques éducatives constitue une étape indispensable à leur amélioration (78).

4.6.2) Logiques des projets d'évaluation en ETP

Il existe trois logiques différentes des projets d'évaluation : la recherche scientifique qui s'interroge sur la portée réelle des résultats d'un programme ; la démarche politique qui s'interroge sur la pertinence des ressources allouées au programme ; la démarche des opérateurs qui s'interrogent sur la façon dont ils ont mené leur programme (86).

PARTIE II : ETUDE

Objectifs

L'**objectif principal** de cette étude est de réaliser une évaluation pédagogique du cycle de cinq séances collectives d'ETP sur la BPCO proposé par le CHU de Nantes, à partir d'une grille d'observation et d'une carte conceptuelle.

Les objectifs secondaires sont :

- Analyser la mise en œuvre de la démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation » au sein des séances collectives d'ETP
- Identifier les besoins éducatifs personnalisés d'une patiente atteinte de BPCO à l'aide d'une carte conceptuelle puis de les comparer au contenu pédagogique du programme
- Identifier des pistes d'amélioration pédagogique du programme d'ETP à partir de l'analyse de l'observation des séances collectives d'ETP et de la carte conceptuelle de la patiente atteinte de BPCO
- Intégrer l'équipe éducative dans l'identification collective des axes prioritaires d'amélioration.

Matériel et méthode

1) Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive et analytique, quantitative et qualitative, monocentrique.

2) Matériel

L'évaluation pédagogique est réalisée dans l'unité de Réadaptation Respiratoire du pôle de Médecine Physique et Réadaptation du CHU de Nantes, à partir de trois terrains d'étude :

- Les cinq séances collectives d'ETP, réalisées dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique chez le patient en réhabilitation respiratoire, atteint de BPCO de stade II à IV, portant sur « comprendre la BPCO », « gérer les exacerbations respiratoires », « utiliser les traitements inhalés », « adapter mon alimentation à la BPCO » et « identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à ses capacités physiques » (cf description du programme page 54).
- Une patiente atteinte de BPCO, hospitalisée dans l'unité, ayant déjà participé au programme d'ETP.
- L'équipe éducative, composée d'un médecin de médecine physique et de réadaptation respiratoire, de trois kinésithérapeutes, d'une ergothérapeute, d'une éducatrice sportive, d'un infirmier diplômé d'état, d'une infirmière diplômée d'état et de deux diététiciennes.

3) Méthode

L'évaluation pédagogique du cycle d'ETP sur la BPCO a été réalisée à partir de l'observation de séances collectives d'ETP et de la réalisation d'une carte conceptuelle. L'équipe éducative a ensuite été intégrée dans une démarche réflexive d'amélioration du programme.

3.1) Observation de séances collectives d'ETP

3.1.1) Recueil des données

Les observations de séances collectives d'ETP ont eu lieu du 20 janvier 2015 au 17 février 2015.

L'observation était non participative, réalisée par un observateur externe, à l'aide d'une grille d'observation de séances collectives en éducation thérapeutique (cf Annexe 3). Cette grille a été créée par un comité d'experts en éducation thérapeutique et pédagogie, composé du Docteur Patrick Lamour, directeur de l'IREPS jusqu'en décembre 2015, du Docteur Anne Le Rhun, médecin de santé publique à l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET) du CHU de Nantes et de Madame Catherine Greffier, ingénieure en pédagogie à l'UTET du CHU de Nantes. Son contenu n'a pas été modifié. Elle comportait 62 critères de qualité répartis, selon un mode chronologique, en quatre catégories : avant la séance, au début de la séance, pendant la séance, à la fin de la séance.

L'observateur externe avait accès au préalable à tous les conducteurs de séance.

Les animateurs étaient informés au préalable de l'observation des séances. Leur accord oral était néanmoins systématiquement recueilli avant le début de chaque séance.

L'observation commençait environ trente minutes avant le début effectif de chaque séance, de manière à pouvoir inclure l'installation de la salle et la préparation de la séance dans l'observation. Des notes manuscrites étaient prises tout au long de l'observation. Elles contenaient des repères spatio-temporels et organisationnels, les grandes étapes de structuration de la séance, ainsi que les verbatim des patients.

3.1.2) Analyse des données

3.1.2.1) Critères de qualité des séances selon la grille d'observation

L'analyse des données de l'observation, recueillies à l'aide d'une grille d'observation de séances collectives en ETP, a été réalisée en calculant un taux de conformité, c'est-à-dire le rapport entre le nombre de séances dans lequel le critère de qualité a été rempli et le nombre total de séances, soit cinq séances. Le détail des non-conformités a pu être explicité.

A l'issue de l'analyse, une liste de « points très positifs » a été produite. Un point très positif correspondait à un critère de qualité de la grille d'observation ayant un taux de conformité égal à 100%. Cette liste de points très positifs avait pour but de valoriser le travail de l'équipe éducative.

3.1.2.2) Démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation »

Pour chaque séance, une analyse qualitative de la démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation » a été réalisée. Une phase de contextualisation, une phase de décontextualisation et une phase de recontextualisation ont été recherchées au sein de chaque séance. Les objectifs de la séquence et les techniques d'animation et/ou outils pédagogiques utilisés ont été précisés. Les résultats ont été présentés à l'aide d'une analyse thématique.

3.2) Réalisation d'une carte conceptuelle

3.2.1) Recueil des données

Une carte conceptuelle a été réalisée au cours d'un entretien individuel non dirigé, auprès d'une patiente témoin, en utilisant des techniques de communication, comme l'écoute active, la reformulation, des questions ouvertes et des techniques de relance. Le consentement de la patiente a été recueilli, après l'avoir informée des objectifs de l'étude.

Le concept de départ de la carte conceptuelle était « la BPCO ». Tout d'abord, il a été demandé à la patiente d'exprimer trois ou quatre concepts sur ce qu'évoque pour elle « la BPCO », puis de préciser et d'explicitier les premiers concepts énoncés, ainsi que de faire des liens entre les différents concepts.

La carte conceptuelle de la patiente témoin a ensuite été reproduite informatiquement à l'aide du logiciel « Inspiration », logiciel pouvant servir à la retranscription de cartes conceptuelles.

3.2.2) Analyse qualitative de la carte conceptuelle

L'analyse de la carte conceptuelle prend appui sur une grille d'analyse des cartes conceptuelles produite par Claire Marchand et Jean-François d'Ivernois, basée en partie sur les critères proposés par Gowin et Novak et adaptée au cadre de l'ETP.

L'analyse de la carte conceptuelle de la patiente témoin s'est déroulée en **deux étapes**.

La première étape a consisté à réaliser une analyse descriptive globale de la carte conceptuelle.

L'analyse a porté sur :

- Le type de connaissances exprimées (déclaratives, procédurales, conditionnelles et personnelles)
- La validité des connaissances exprimées (caractère correct ou erroné)
- Le nombre et la qualité des propositions exprimées : analyse thématique en grands domaines, domaines, sous-domaines et sous sous-domaines d'expression
- Le type de structure mentale de la patiente.

La deuxième étape de l'analyse de la carte conceptuelle avait pour but d'identifier les besoins éducatifs personnalisés de la patiente témoin, pour les comparer au contenu pédagogique des séances collectives d'ETP. Le contenu pédagogique du programme d'ETP a été apparenté à une liste des messages-clés délivrés au cours des séances collectives d'ETP. Ces messages-clés ont été définis, à l'aide des conducteurs de séance et de l'observation des séances.

Les besoins éducatifs de la patiente ont été classés en deux grands groupes de compétences : les compétences d'auto-soins et les compétences d'adaptation à la maladie ou compétences psychosociales.

A l'issue de l'analyse des résultats des grilles d'observation de séances collectives en éducation thérapeutique, des besoins éducatifs de la patiente témoin identifiés à partir de sa carte conceptuelle, ainsi que d'un travail réflexif, associé à la revue de la littérature, une recherche de pistes d'amélioration du programme a été réalisée, et ont été présentées, dans un second temps, à l'équipe éducative.

3.3) Restitution des résultats à l'équipe éducative

3.3.1) Recueil des données

Les résultats de l'évaluation pédagogique ont été restitués à l'équipe éducative lors d'une réunion d'équipe le 1^{er} mars 2016.

Ce temps de rencontre et d'échanges avait pour principaux objectifs de restituer les résultats de l'évaluation pédagogique à l'équipe éducative, de valoriser le travail réalisé par l'équipe éducative et de proposer aux animateurs des pistes d'amélioration du programme d'ETP.

La réunion d'équipe a été animée sur le même principe qu'une séance d'ETP. Elle a été spécifiquement conçue et formalisée par un conducteur de séance (cf Annexe 5). La construction de la séance a été réfléchie et s'est attachée à être cohérente avec les valeurs et les principes de pédagogie active précédemment énoncés. Un soin particulier a été apporté à la qualité et la variété des techniques d'animation et des outils pédagogiques utilisés.

3.3.2) Analyse de la séance

L'analyse de la réunion d'équipe s'est déroulée en **six étapes**.

3.3.2.1. Le ressenti de l'équipe

Le premier temps d'analyse a consisté à identifier le sentiment général de l'équipe d'animation vis-à-vis de la démarche de restitution des résultats. Les émotions exprimées ont été classées en trois catégories : positives, intermédiaires et négatives.

3.3.2.2. Les critères de qualité d'une animation de séance collective d'ETP, d'après l'équipe éducative

La deuxième partie de l'analyse a consisté à :

- Identifier, par l'équipe éducative, des critères de qualité d'une animation de séance collective d'ETP (avant la séance, au début de la séance, pendant la séance et à la fin de la séance)
- Classer les critères de qualité identifiés par l'équipe éducative, à l'aide de la grille d'observation de séances
- Mettre en lien ces critères de qualité avec les points très positifs (critères de qualité de la grille d'observation de séances effectivement mis en œuvre).

3.3.2.3. Recensement des projets spontanés de l'équipe éducative

La troisième partie de l'analyse de la réunion d'équipe a été dédiée à recenser les projets spontanés éventuels des animateurs pour leur programme d'ETP.

3.3.2.4. Jugement collectif sur les pistes d'amélioration

La quatrième partie de l'analyse de la réunion d'équipe a consisté à rendre compte du jugement collectif, produit par l'équipe éducative, sur les pistes d'amélioration du programme d'ETP qu'elle souhaitait mettre en œuvre. Pour cela, dans un premier temps, il a été proposé aux animateurs de réaliser un abaque de Régnier individuel : chaque piste d'amélioration proposée remportant l'adhésion à la majorité des animateurs était

sélectionnée. Dans un second temps, un abaque de Régnier collectif a été réalisé : chaque animateur avait la possibilité de choisir une ou plusieurs pistes d'amélioration et pondérer son choix. Il avait également la possibilité d'exercer un droit de veto sur une piste d'amélioration.

3.3.2.5. Identification des freins, des ressources et des solutions

La cinquième partie de l'analyse de la réunion d'équipe portait sur l'identification des freins, des ressources et des solutions propres à chaque piste d'amélioration.

Un frein était considéré comme un élément bloquant ou ralentissant la progression du projet. Les ressources étaient définies comme un élément, intrinsèque ou extrinsèque, aidant à atteindre un projet. Les solutions correspondaient aux stratégies proposées dans la thèse pour chaque piste d'amélioration.

3.3.2.6. Evaluation de la satisfaction de l'équipe éducative

Enfin, **la sixième partie** de l'analyse de la réunion d'équipe a consisté à évaluer la satisfaction des animateurs vis-à-vis de la réunion d'équipe, à travers deux questions portant sur le ressenti agréable et l'utilité de la réunion.

4) Description du programme d'ETP sur la BPCO

Le programme d'éducation thérapeutique pour personnes en réhabilitation respiratoire atteintes de BPCO existe depuis 2013. Il s'est construit et formalisé peu à peu lors de réunions de travail en équipe, et à l'occasion de différentes formations. Le programme a été élaboré et mis en œuvre en dehors de tout conflit d'intérêts. Il s'appuie sur les recommandations « Education thérapeutique » de la HAS-INPES 2007.

4.1) Pour qui ?

Ce programme s'adresse aux personnes présentant une insuffisance respiratoire liée à une BPCO, oxygénodépendante ou non, à risque élevé de décompensation et présentant une perte d'autonomie au déplacement, dans le cadre d'une hospitalisation conventionnelle ou de jour. Les critères de vulnérabilité sont des patients fragiles, souvent dénutris, ayant de nombreuses comorbidités et limités dans leurs déplacements.

4.2) Objectifs

L'objectif principal de ce programme structuré d'ETP est de rendre le patient autonome pour maintenir son état de santé le plus stable possible et optimiser sa qualité de vie. Les objectifs secondaires du programme sont : aider le patient à acquérir les connaissances et les compétences requises pour initier et conforter les comportements nécessaires à la gestion quotidienne de la BPCO ; réduire les symptômes ; améliorer les conditions physiques et psychosociales ; modifier certains comportements de santé ; diminuer les coûts de santé par une diminution du nombre d'hospitalisations.

4.3) Compétences

Les compétences visées pour atteindre ces objectifs sont : exprimer son vécu avec la maladie, ses difficultés, ses émotions et ses représentations en lien avec la maladie ; mieux connaître sa maladie ; reconnaître les facteurs déclenchant et aggravant des crises ; comprendre son traitement ; reprendre une activité physique adaptée ; reprendre confiance en ses capacités physiques ; lutter contre la dénutrition ; adapter son domicile et ses activités quotidiennes à ses capacités.

4.4) Déroulé de la démarche d'ETP

4.4.1) Conducteurs de séance

Les séances collectives d'ETP sont toutes formalisées sous la forme d'un conducteur de séance (cf [Annexe 4](#)). Les outils et les méthodes pédagogiques utilisés au cours des séances collectives sont variés : photoexpression, tour de table, métaplan, schémas, maquettes en trois dimensions, vidéo, brainstorming, abaques de Régnier, images, grille d'évaluation gestuelle, cartes alimentaires, thermomètre de l'humeur.

4.4.2) Proposition

La proposition de participer au programme d'ETP est réalisée par le médecin responsable de l'unité, au cours d'une hospitalisation ou d'une consultation externe de pré-admission. Les patients peuvent aussi rejoindre le programme à la suite d'une proposition faite par le médecin traitant, le pneumologue de ville ou du service de pneumologie du CHU de Nantes. Après distribution d'une plaquette d'informations, accompagnée d'explications orales, le consentement oral et écrit des patients est recueilli.

4.4.3) Diagnostic éducatif et alliance thérapeutique

Le programme d'ETP se compose d'un diagnostic éducatif lors d'un entretien individuel avec le médecin de l'unité, en consultation externe ou au cours d'une hospitalisation conventionnelle ou de jour. A l'issue du diagnostic éducatif et de l'alliance thérapeutique, les objectifs éducatifs personnalisés du patient sont définis.

4.4.4) Séances d'ETP

Le patient peut participer à cinq séances collectives d'éducation thérapeutique. Les thèmes abordés lors des séances sont les suivants : « comprendre la BPCO » ; « gérer les exacerbations respiratoires » ; « utiliser les traitements inhalés », « adapter mon alimentation à la BPCO » et « identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à ses capacités physiques ». En fonction de l'alliance thérapeutique réalisée

avec le patient, celui-ci participera à la totalité ou à une partie des cinq séances proposées par l'équipe éducative. Si le patient ne souhaite pas participer aux séances collectives, des séances individuelles lui sont proposées.

4.4.5) Evaluation avant / après

Une étoile de compétences et un questionnaire d'évaluation des connaissances avec degré de certitude sont réalisés lors du diagnostic éducatif (pré-test) et à la fin de l'hospitalisation (post-test).

4.5) Traçabilité

Il existe, pour chaque patient, un dossier d'éducation thérapeutique en version papier. Le diagnostic éducatif et l'alliance thérapeutique (ou contrat éducatif) sont réalisés à l'aide d'une trame d'entretien.

4.6) Suivi éducatif

A 6 mois, tous les patients sont revus en consultation externe individuelle. L'étoile de compétences et le questionnaire de connaissances avec degré de certitude sont de nouveau réalisés.

Résultats

A) Observation des séances collectives d'ETP

1) Données générales

Les cinq séances collectives d'ETP, composant le cycle, ont été observées, du 20 janvier 2015 au 17 février 2015. Elles portaient sur « comprendre la BPCO », « gérer les exacerbations respiratoires », « utiliser les traitements inhalés », « adapter mon alimentation à la BPCO » et « identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à ses capacités physiques ». Elles avaient lieu l'après-midi, à l'exception de la séance sur « comprendre la BPCO » qui avait lieu le matin. La durée de la préparation de la séance était en moyenne de 17 minutes (entre 15 et 30 minutes). Les séances duraient toutes 1h30, à l'exception de la séance sur les activités physiques adaptées qui durait 2h. Le débriefing entre animateurs à la fin de la séance durait entre 20 et 40 minutes.

Il y avait en moyenne 4 patients à chaque séance. La moyenne d'âge des participants était de 72,5 ans. Les âges variaient de 61 ans à 82 ans. La moitié des patients étaient oxygénodépendants. Un seul patient sur l'ensemble des patients avait déjà participé à des séances d'ETP sur la BPCO, en 1993, dans un autre établissement hospitalier.

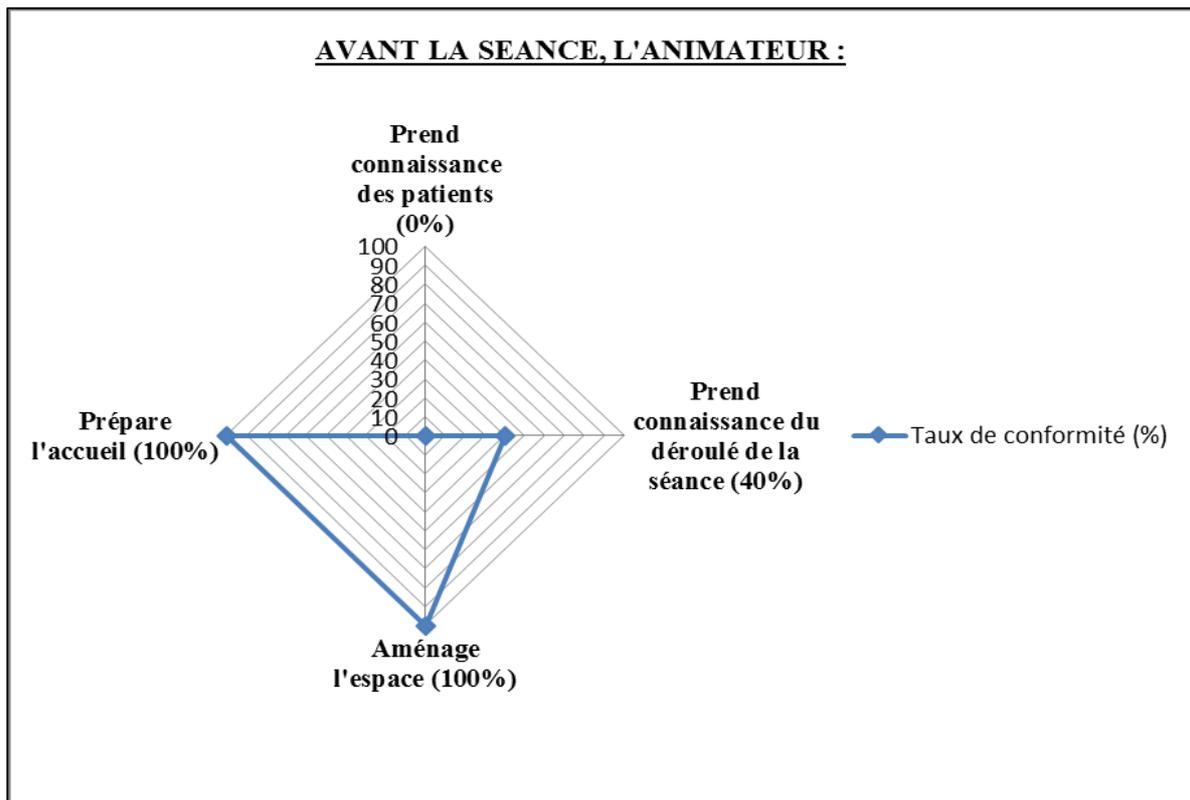
Les séances sur « comprendre la BCPO » et sur « gérer les exacerbations respiratoires » étaient assurées par un médecin et une kinésithérapeute. La séance sur « utiliser les traitements inhalés » était assurée par un infirmier et une infirmière. La séance sur « adapter mon alimentation à ma BPCO » était assurée par une diététicienne. La séance sur « identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à ses capacités physiques » était assurée par une kinésithérapeute, une ergothérapeute et une éducatrice sportive.

Les séances étaient toutes formalisées par un conducteur de séance.

2) Analyse des critères de qualité des séances selon la grille d'observation

Les graphiques suivants représentent le taux de conformité de chaque critère de qualité de la grille d'analyse.

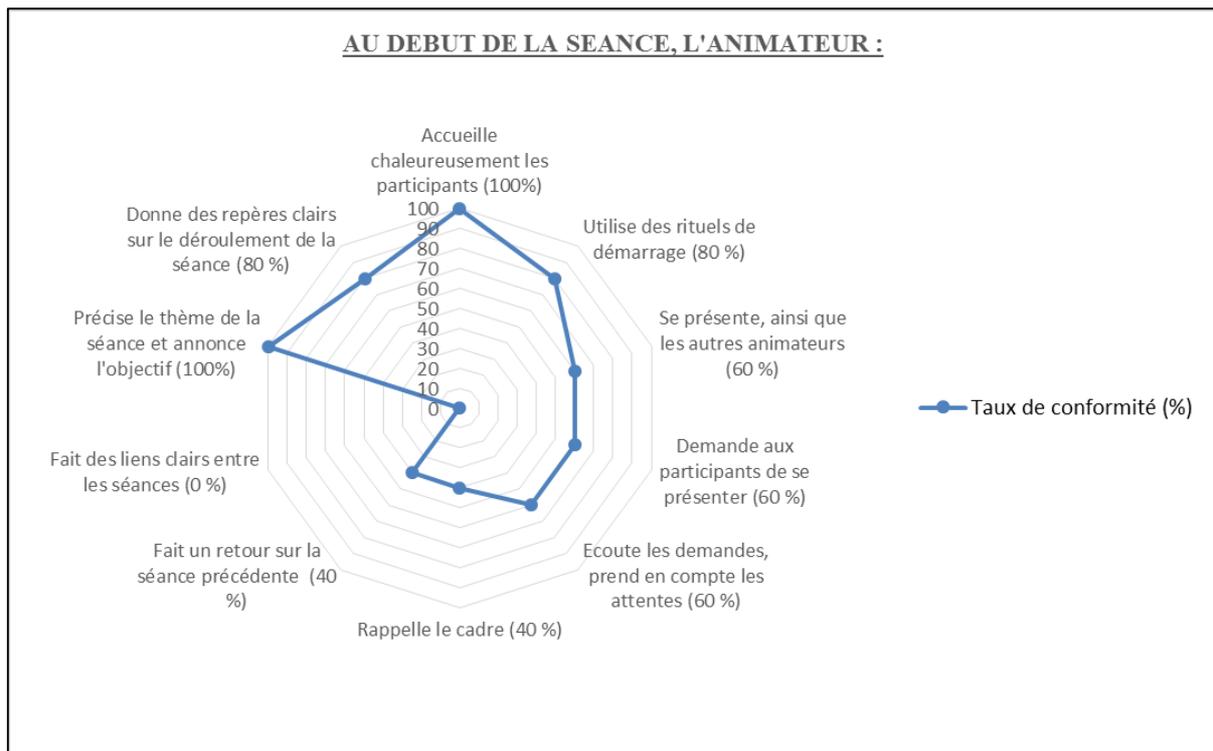
Graphique a. Taux de conformité relevant des actions de l'animateur, AVANT la séance.



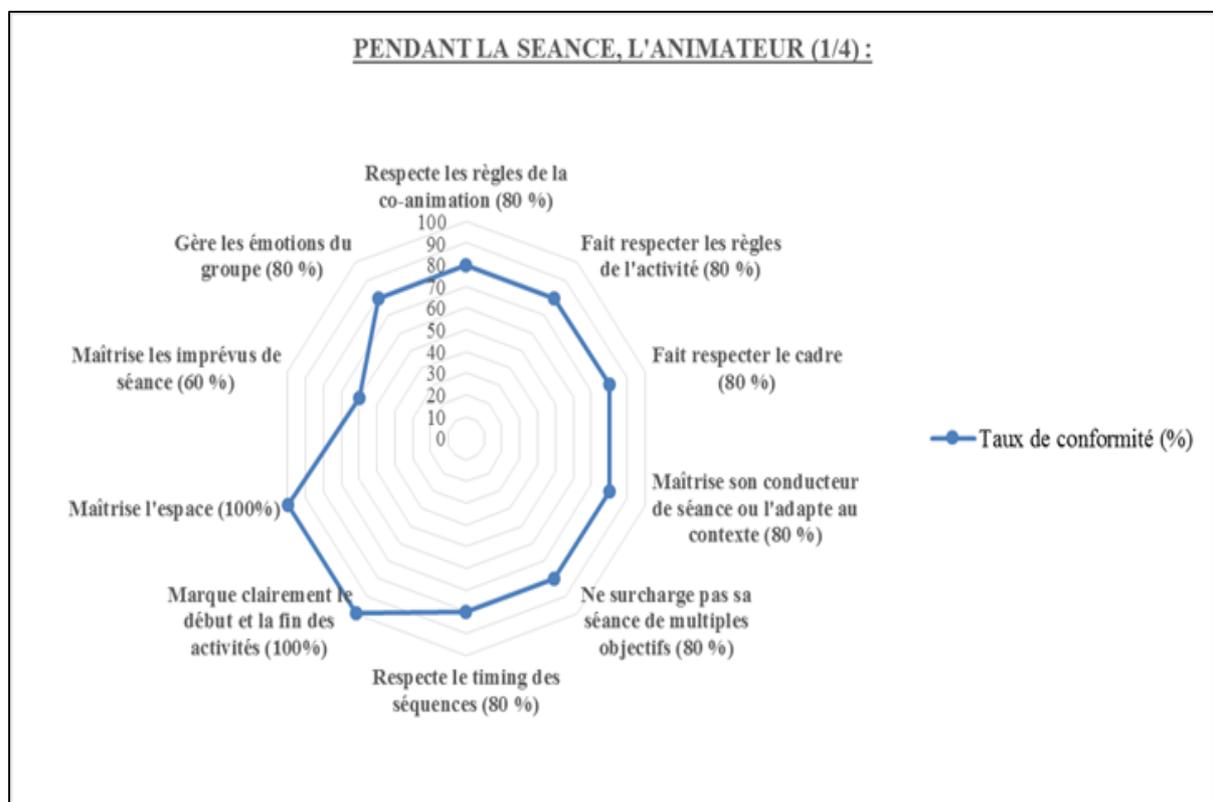
Le critère de qualité « avant la séance, l'animateur prend connaissance des patients » est non conforme, car il n'y a pas de lecture des dossiers d'éducation thérapeutique des patients de la part des animateurs, ni d'échanges entre eux sur les diagnostics éducatifs des patients.

Pour le critère « avant la séance, l'animateur prend connaissance du déroulé de la séance », le taux de conformité est de 40%, car dans trois séances sur cinq, il n'y a pas de lecture du conducteur de séance.

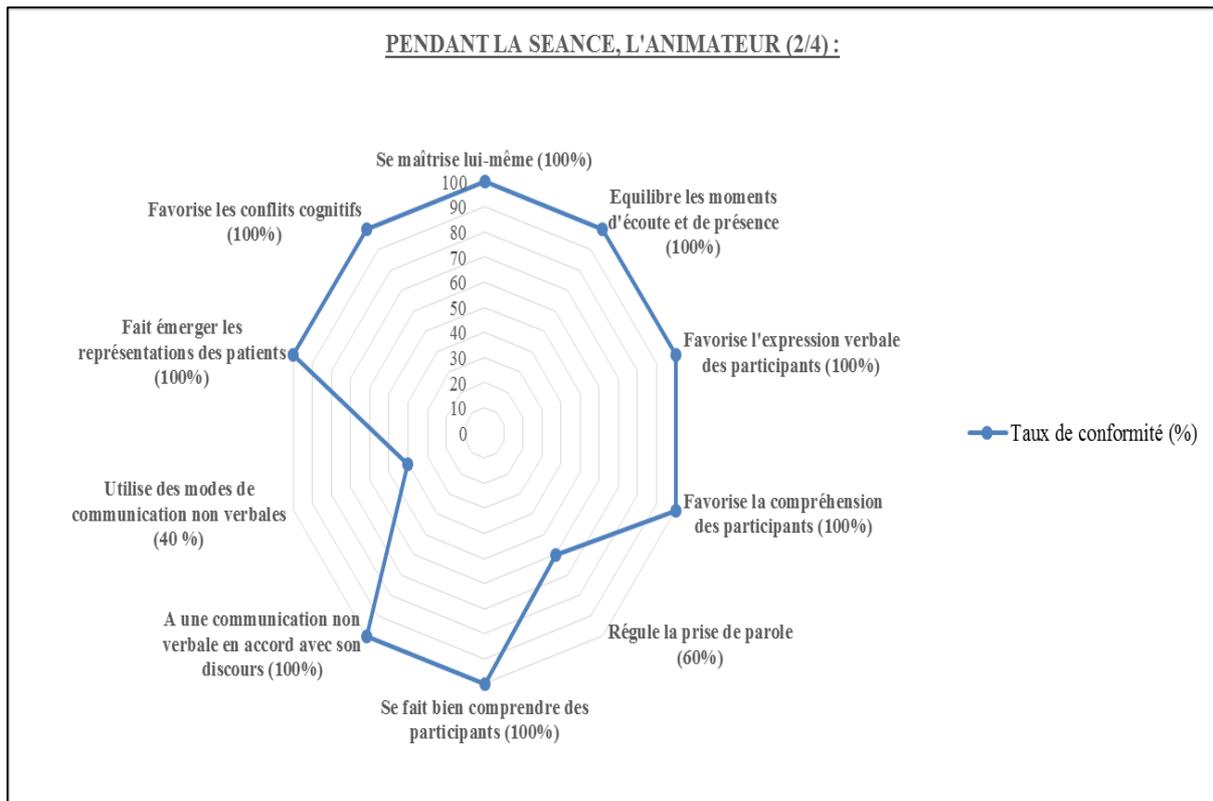
Graphique b. Taux de conformité relevant des actions de l'animateur, AU DEBUT de la séance.



Graphique c. Taux de conformité relevant des actions de l'animateur, PENDANT la séance (1/4).



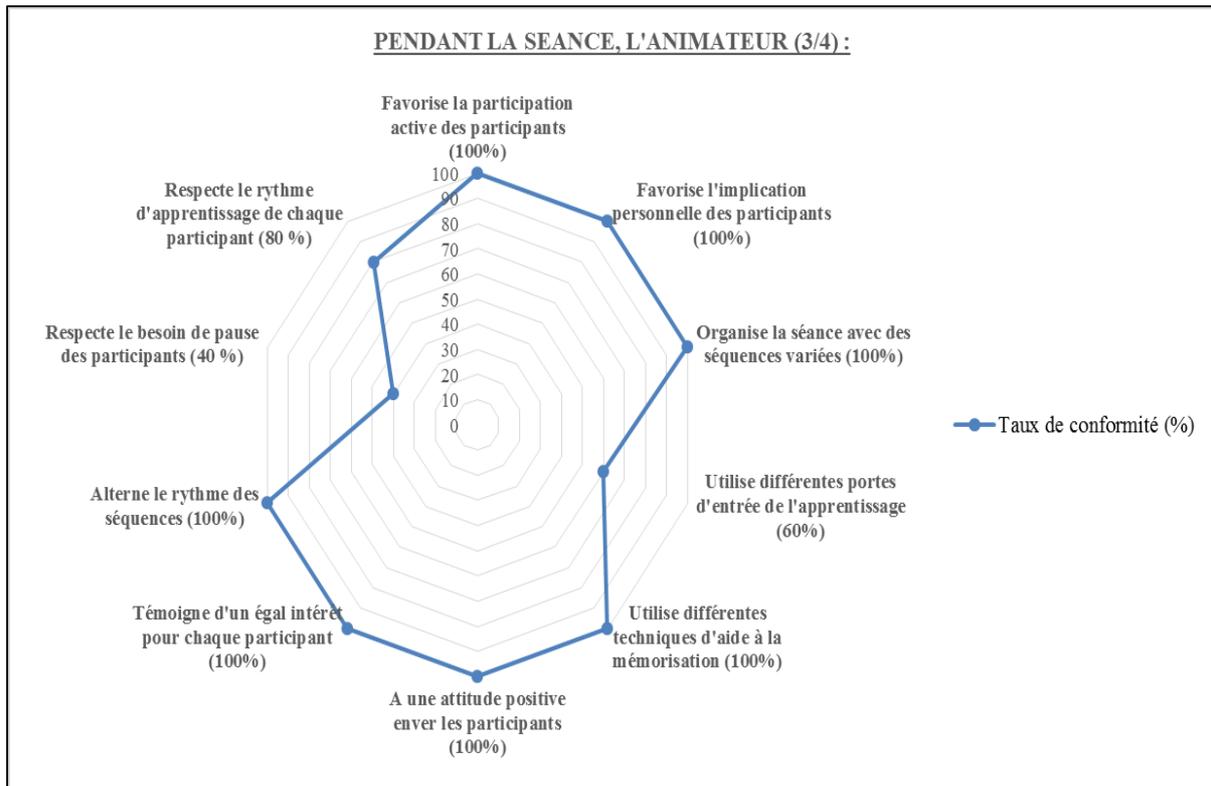
Graphique d. Taux de conformité relevant des critères de qualité de l'animateur, PENDANT la séance (2/4).



Pour le critère « pendant la séance, l'animateur utilise des modes de communication non verbale pour l'expression des participants », le taux de conformité est de 40% car dans trois séances sur cinq, l'unique mode de communication utilisé est verbal. Lors des deux autres séances, des schémas et des grilles gestuelles sont utilisés, pour communiquer de manière non verbale.

Graphique e. Taux de conformité relevant des critères de qualité de l'animateur, PENDANT la séance

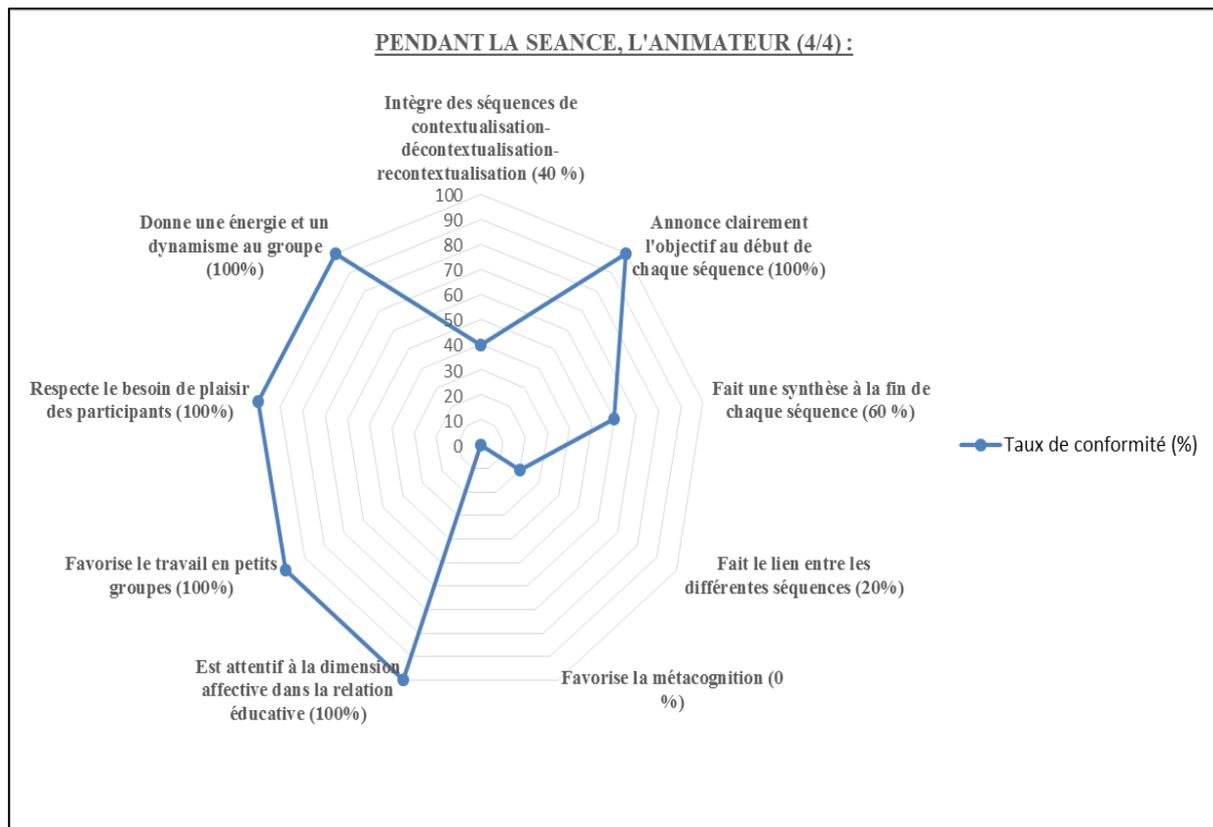
(3/4).



Pour le critère « pendant la séance, l'animateur respecte le besoin de pause des participants », le taux de conformité est de 40%, car dans trois séances sur cinq, aucune pause n'est proposée par les animateurs aux participants.

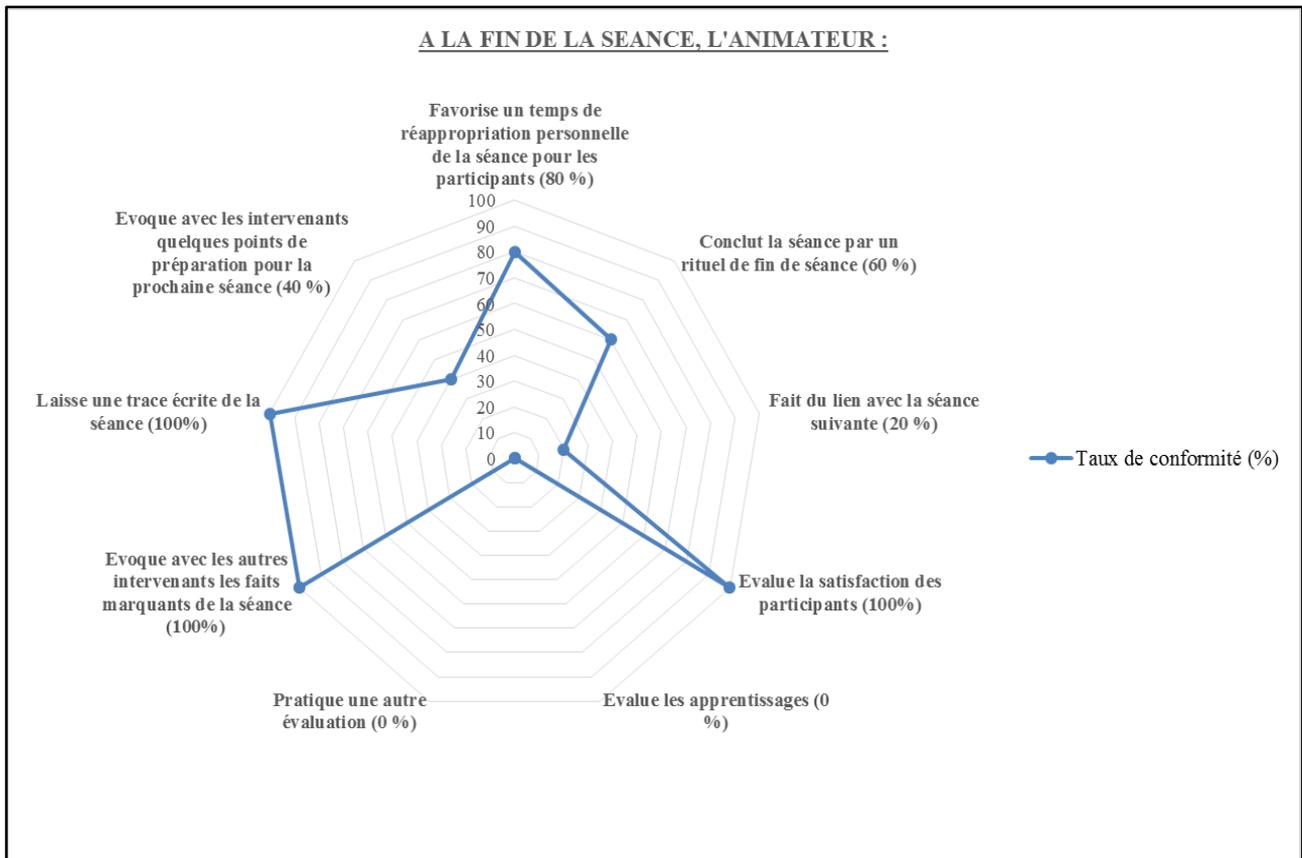
Graphique f. Taux de conformité relevant des critères de qualité de l'animateur, PENDANT la séance

(4/4).



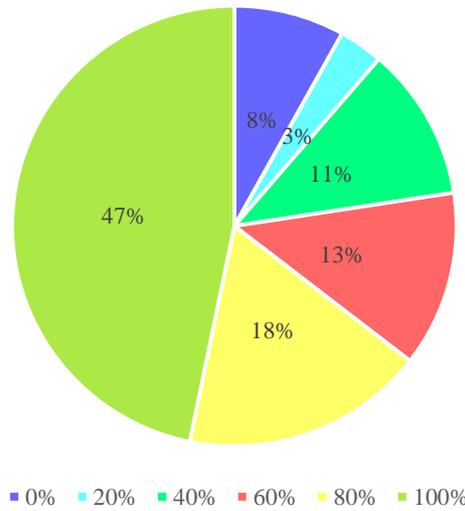
Le critère de qualité « pendant la séance, l'animateur favorise la métacognition des participants » est non conforme car les animateurs ne posent pas des questions favorisant l'esprit critique des participants, du type : « Est-ce que ça a été difficile pour vous de faire cet exercice ? Comment pourriez-vous éviter cette erreur ? Comment pourriez-vous faire la prochaine fois ? Comment avez-vous communiqué au sein du groupe ? ».

Graphique g. Taux de conformité relevant des critères de qualité de l'animateur, A LA FIN de la séance.



Pour le critère « à la fin de la séance, l'animateur évoque avec les intervenants quelques points de préparation pour la prochaine séance », le taux de conformité est de 40% car l'évocation de points de préparation pour les prochaines séances n'est réalisée par les animateurs que dans deux séances sur cinq.

Figure h. Répartition des taux de conformité



Au total, 47% des critères analysés ont un taux de conformité égal à 100%.

Soixante-dix-huit pour cent des critères analysés ont un taux de conformité supérieur ou égal à 60%.

3) Identification des points très positifs

L'ensemble des critères ayant un taux de conformité de 100% a été colligé afin de construire une liste de points très positifs.

Figure h. Liste des vingt-neuf points très positifs de l'animation des séances collectives d'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO

1. Espace toujours aménagé avant l'arrivée des participants
2. Accueil des participants toujours préparé à l'avance
3. Accueil chaleureux des participants (proposition de boisson, invitation à s'asseoir, attitude accueillante et souriante des animateurs, etc.)
4. Thème et objectifs de séance systématiquement annoncés
5. Début et fin de séance clairement marqués
6. Déplacements dans l'espace maîtrisés (déplacements des animateurs facilités par l'organisation de la salle, limitation au maximum du nombre de déplacements des patients ayant une mobilité réduite en raison de leur capacité respiratoire diminuée)
7. Comportement maîtrisé des animateurs
8. Equilibre entre les moments d'écoute et de présence des animateurs
9. Expression verbale des participants favorisée par les animateurs
10. Compréhension des participants entre eux favorisée par les animateurs
11. Discours suffisamment clair des animateurs pour bien se faire comprendre des participants
12. Communication non verbale des animateurs en accord avec leur discours
13. Emergence des représentations des participants privilégiée
14. Conflits cognitifs favorisés
15. Participation active des participants favorisée
16. Implication personnelle des participants favorisée
17. Séance organisée avec des séquences variées
18. Techniques d'aide à la mémorisation utilisées
19. Attitude positive des animateurs envers les participants
20. Intérêt égal témoigné à l'égard de chaque participant
21. Rythme des séquences varié
22. Objectif clairement annoncé par l'animateur en début de chaque séquence
23. Attention donnée à la dimension affective dans la relation éducative
24. Travail en petits groupes favorisé
25. Besoin de plaisir des participants respecté
26. Energie et dynamisme donnés au groupe
27. Satisfaction des participants évaluée
28. Faits marquants de la séance évoqués entre animateurs à la fin de la séance
29. Trace écrite de la séance laissée

B) Analyse de la démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation- recontextualisation »

1) Séance sur « comprendre la BPCO »

Cette séance possède une séquence de contextualisation lors de l'expression par les patients de leurs représentations des poumons, à l'aide d'un dessin. Cette séance possède ensuite deux phases de décontextualisation. La première phase aborde l'anatomie des voies respiratoires (fosses nasales, trachée, bronches, bronchioles, alvéoles, diaphragme, muscles intercostaux, cœur et plèvre). Elle consiste à questionner les connaissances des patients, en les faisant travailler en binômes, à partir de schémas représentant les voies respiratoires, puis à infirmer ou confirmer leurs connaissances. La deuxième phase aborde la physiologie de la respiration. Elle consiste à questionner les connaissances des patients, en les faisant travailler en binômes sur la circulation de l'air, à partir de schémas représentant les voies respiratoires, puis à infirmer ou confirmer leurs connaissances. Les animatrices utilisent aussi comme supports le schéma d'une alvéole dessiné au tableau et un film de trois minutes sur la physiologie de la respiration. Pour ces deux phases de travail, le groupe dispose aussi d'une maquette en trois dimensions sur les voies respiratoires. Il n'y a pas de séquence de recontextualisation au sein de cette séance.

2) Séance sur « gérer les exacerbations respiratoires »

Cette séance contient une séquence de contextualisation lors du repérage par les patients, de leurs propres signes d'exacerbation de BPCO, sous la forme d'un brainstorming. Cette séance possède ensuite une phase de décontextualisation, lors d'apport de connaissances théoriques, par les animatrices, sur les conduites à tenir face à des signes d'exacerbation de BPCO, par l'intermédiaire d'un abaque de Régnier. Cette séance ne possède pas de phase de recontextualisation.

3) Séance sur « utiliser les traitements inhalés »

Cette séance contient une séquence de contextualisation, lors de l'expression par les patients de leurs représentations de leur traitement inhalé, notamment de leurs connaissances et de leurs ressentis sur le vécu de la prise quotidienne de leur traitement inhalé, sous la forme d'un brainstorming. Cette même séquence de brainstorming contient aussi une phase de décontextualisation, avec l'apport de connaissances théoriques de la part des animateurs, sur les mécanismes physiopathologiques de la BPCO, les grandes classes médicamenteuses de traitements inhalés, les différentes spécialités médicamenteuses, les mécanismes d'action des différents traitements inhalés, les conditions optimales de prise des traitements inhalés, les effets indésirables des traitements inhalés et les moyens de lutte contre les effets indésirables des traitements inhalés. Cette séance contient aussi une séquence de recontextualisation lors de la proposition qui est faite aux patients, d'évaluer la manipulation de leur traitement inhalé habituel à l'aide d'une grille gestuelle. Dans cette dernière activité, il ne s'agit pas d'évaluer la capacité des patients à manipuler correctement l'ensemble des types de traitements inhalés, mais uniquement les leurs. Il y a bien un ancrage dans le contexte de vie quotidienne des patients, chaque patient se retrouvant en situation réelle de manipuler son propre traitement.

4) Séance sur « adapter mon alimentation à la BPCO »

Cette séance comporte une séquence de contextualisation, lors de l'expression par les patients de leurs représentations sur la dénutrition, à l'aide de dessins de différents personnages. Cette séance contient ensuite une phase de décontextualisation lors de l'apport de connaissances théoriques, par l'animatrice, sur la définition de la dénutrition, les causes et les conséquences de la dénutrition, les stratégies de lutte contre la dénutrition, les grandes classes de nutriments et sur les aliments les plus riches en protéines, notamment par l'intermédiaire de cartes alimentaires. Il n'y a pas de phase de recontextualisation au cours de cette séance.

5) Séance sur « identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à ses capacités physiques »

Cette séance comporte une première séquence de contextualisation, lors de l'expression par les patients de leurs représentations sur les activités physiques adaptées, à l'aide d'un photolangage / photoexpression (jeu de cartes ICARE). Cette séance comporte une deuxième séquence de contextualisation, lors de l'expression par les patients des activités physiques qui leur posent problème dans leur vie de tous les jours. Cette séquence est animée sous la forme d'un métaplan. Il y a ensuite une phase de décontextualisation, avec l'apport de connaissances théoriques, par les animatrices, sur la spirale du déconditionnement physique à l'aide d'un schéma réalisé au tableau et sur l'évocation de solutions pour adapter les activités physiques quotidiennes des patients à leur capacité respiratoire. Enfin, cette séance comporte une séquence de recontextualisation. En effet, à la fin de la séance, il est demandé aux patients de réfléchir à un objectif d'activité physique à maintenir ou à mettre en place en rentrant chez eux. Il y a donc une mise en perspective des connaissances et solutions théoriques apportées au cours de la séance, dans la vie quotidienne des patients.

Au total, ces résultats montrent que les séquences de contextualisation et de décontextualisation sont très bien intégrées dans la construction des séances collectives d'ETP (présentes toutes les deux dans la totalité des séances), contrairement à la séquence de recontextualisation, qui n'est formalisée que dans deux séances sur cinq.

Légende :

- Concepts sur fond gris : concept de départ (BPCO)
- Concepts sur fond rose : concepts en lien avec les messages clés délivrés au cours de l'ETP
- Concepts sur fond violet : concepts évoquant des freins
- Concepts sur fond vert : concepts évoquant des ressources
- Concepts sur fond bleu : concepts évoquant des projets

1) Analyse

1.1) Analyse descriptive globale de la carte conceptuelle

1.1.1) Types de connaissances exprimées

La patiente exprime au total 63 connaissances sur sa carte conceptuelle.

Les **connaissances personnalisées** représentent 79% (n=50) des connaissances exprimées par la patiente, ce qui signifie que l'expression de son vécu personnel, en rapport avec sa maladie et ses conséquences, est prépondérante dans son discours. A l'évocation du terme de BPCO, la patiente témoigne de ses préférences, de ses expériences, de ses craintes et de ses peurs, de ses goûts, de ses envies, de ses projets. Elle présente et caractérise son entourage. Elle donne son avis, exprime ses sentiments et ses sensations physiques. Elle exprime des stratégies de résolution de problème du quotidien, ses solutions. Elle fait part de son degré d'acceptation de la maladie, et de ses choix, qu'elle justifie. Elle hiérarchise ses propos.

« Connaître la signification de la BPCO est ce qui me tenait le plus à cœur. »
« C'est la première fois que j'ai entendu parler de la signification de la BPCO. »
« J'ai attrapé une fois le muguet. »
« Les séances d'ETP étaient très enrichissantes, très bien préparées et très intéressantes. »
« La BPCO, c'est parfois dur à vivre. »
« Quand je ne me sens pas bien, j'ai du mal à me lever. »
« Quand je ne me sens pas bien, j'ai envie de rester tranquille. »
« Quand je ne me sens pas bien, je n'ai pas envie de bouger. »
« Quand je ne me sens pas bien, je suis toute courbaturée. »
« Quand je ne me sens pas bien, je tarde à appeler le médecin. »
« Quand je ne me sens pas bien, ce sont mes amis qui finissent par appeler le médecin. »
« Quand je vois le médecin, j'ai peur de ce qu'il va me dire. »

« Quand je vois le médecin, j'ai peur qu'il m'annonce quelque chose de grave. »
 « Quand je vois le médecin, j'ai peur qu'il me dise d'aller à l'hôpital. »
 « Aller à l'hôpital est ce qu'il y a de plus dur pour moi. »
 « Je ne sais pas pourquoi je trouve ça dur d'aller à l'hôpital. »
 « Quand je ne me sens pas bien, le médecin peut me donner un antibiotique. »
 « Quand je ne me sens pas bien, je préfère rester chez moi au calme. »
 « J'ai la ventilation la nuit depuis quelques années. »
 « Accepter la ventilation la nuit a été difficile. »
 « J'ai fait le choix de vivre seule. »
 « J'ai peur de rencontrer quelqu'un et qu'il n'accepte pas ma maladie. »
 « Je trouve que c'est idiot de faire le choix de vivre seule. »
 « Je ne souffre pas d'être seule. »
 « Au fond de moi, j'aurais envie de partager ma vie. »
 « Les gens me disent que c'est idiot de faire le choix de vivre seule. »
 « L'oxygène représente pour moi un tuyau qui va me bouffer la vie. »
 « Ça ne me plaît pas du tout de sortir avec de l'oxygène. »
 « C'est ce qui me gêne le plus de sortir avec de l'oxygène, à cause du regard des autres. »
 « Je ne sais pas gérer le regard des autres. »
 « Je n'ai pas envie qu'on me montre du doigt parce que j'ai de l'oxygène. »
 « Je n'ai pas envie d'être regardée comme une bête curieuse parce que j'ai de l'oxygène. »
 « Je suis capable de faire un détour dans la rue pour me cacher d'un groupe de personnes que je ne connais pas. »
 « Ça me fait trop de peine d'avoir de l'oxygène. »
 « J'étais représentante en encyclopédies. »
 « Mon métier me plaisait beaucoup parce que ce n'était pas la routine. »
 « J'ai besoin de continuer à faire toutes mes activités (sortir, voir du monde, manger à l'extérieur, profiter de ma famille, faire des courses, lire). »
 « Mes proches sont très présents. »
 « Mes proches acceptent mieux ma maladie que moi ». »
 « Mes proches me protègent. »
 « Mes proches sont très présents pour moi. »
 « Mes proches ne me considèrent pas comme quelqu'un de malade. »
 « Mes proches ne rapprochent pas la voiture que pour moi. »
 « Mes proches me laissent me débrouiller avec le chariot. »
 « Mes proches n'agissent pas comme si j'étais handicapée. »
 « Gérer le regard des autres à l'extérieur est plus difficile qu'à l'hôpital. »
 « C'est difficile de faire comprendre aux gens sa maladie. »
 « Je dois parfois annuler des sorties parce que je suis malade ou fatiguée. »
 « Ma maladie me fait un peu me renfermer sur moi-même. »
 « Je débranche parfois le téléphone pendant une semaine à cause de ma maladie. »

Les **connaissances déclaratives** représentent 15% (n=9) des connaissances exprimées par la patiente sur sa carte conceptuelle, ce qui montre qu'elle possède des savoirs, essentiellement en lien avec sa maladie et son traitement.

« La BPCO est une maladie des poumons. »
 « La BPCO veut dire bronchite pulmonaire chronique. »
 « Le BRONCHODUAL et le SPIRIVA ouvrent les bronches. »

« La BPCO est une grosse maladie respiratoire. »
« La BPCO peut requérir une administration d'oxygène à l'extérieur. »
« La BPCO peut requérir une administration d'oxygène 24h/24. »
« L'administration d'oxygène peut se faire par ventilation la nuit. »
« La cortisone fait grossir. »
« La cortisone fait baisser le moral. »

Tous les types de connaissances sont représentés car la réalisation de la carte conceptuelle permet de faire aussi émerger des **connaissances procédurales** (n=2), soit 3% des connaissances totales. Elles sont en rapport avec son traitement inhalé.

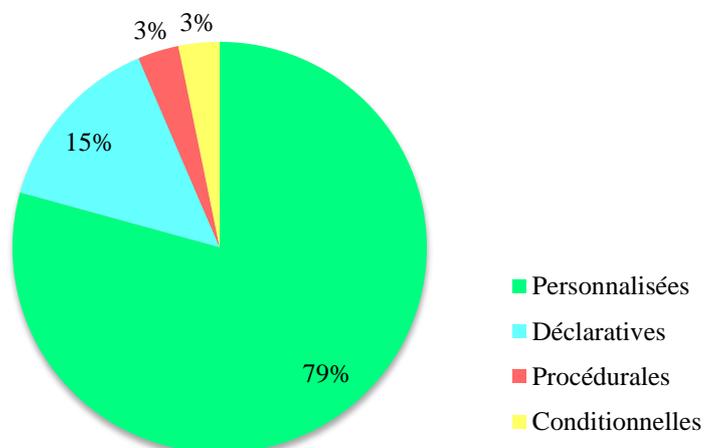
« Il n'y a pas d'ordre pour utiliser les sprays. »
« Il faut respecter un temps d'intervalle d'environ un quart d'heure entre les deux sprays. »

La patiente possède également des **connaissances conditionnelles** (n=2), soit 3 % des connaissances totales. Elles apportent des éléments permettant une contextualisation de stratégies de résolution en ce qui concerne la prise du traitement inhalé et le maintien de la saturation en oxygène en situation de stress.

« Après l'utilisation des sprays, il faut bien se rincer la bouche, pour ne pas attraper le muguet. »
« Il faut respirer par le nez quand on se sent mal pour maintenir la saturation, comme lors d'une prise de sang par exemple. »

La figure j présente la répartition des types de connaissances exprimées par la patiente sur sa carte conceptuelle.

Figure j. Répartition des types de connaissances exprimées par la patiente sur sa carte conceptuelle.



1.1.2) Validité des connaissances exprimées

Les figures l, m et n ont pour but de présenter la **validité** des connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles, présentes dans la carte conceptuelle sur la BPCO de la patiente témoin, en déterminant le caractère correct ou erroné de chaque proposition. Les connaissances personnelles ne sont pas citées car il n'est pas possible de juger de leur validité.

La patiente a exprimé au total 13 connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles, sur sa carte conceptuelle. Soixante-neuf pour cent des connaissances exprimées par la patiente sont correctes (n=9).

Figure k. Répartition de la validité des connaissances de la patiente témoin.

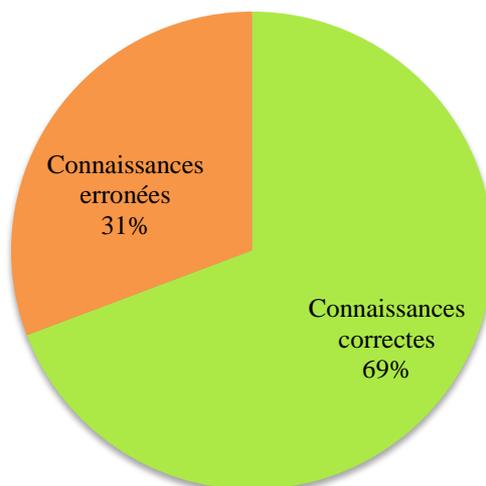


Figure l. Validité des connaissances déclaratives.

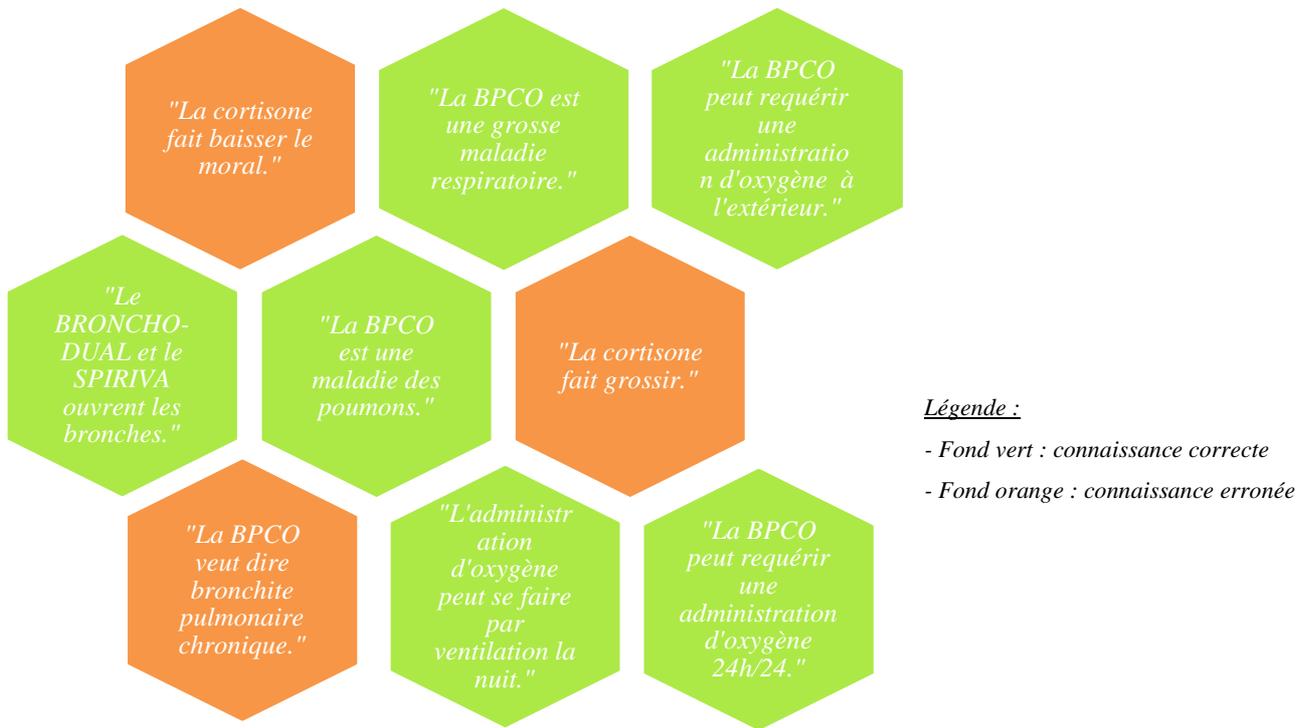


Figure m. Validité des connaissances procédurales.



Figure n. Validité des connaissances conditionnelles.



1.1.3) Nombre et qualité des domaines d'expression

La figure 0 montre la qualité des propositions de la patiente témoin issue de sa carte conceptuelle sur la BPCO, classées en domaines d'expression.

A l'évocation du terme de BPCO, la patiente organise ses représentations en quatre grands domaines d'expression : les séances d'ETP, le vécu de la maladie, le vécu des traitements et ses projets / envies / désirs. Elle évoque ensuite 16 domaines d'expression, 45 sous-domaines et 18 sous sous-domaines.

En ce qui concerne les **séances d'ETP**, elle fournit des informations sur les modalités organisationnelles de ces séances et évoque les termes qui y sont abordés (« *exacerbations de BPCO* », « *traitements inhalés* », « *diététique* » et « *relaxation* »). De plus, elle liste les avantages à y participer (« *obtenir des réponses aux questions que l'on se pose* » ; « *séances bien préparées, très intéressantes, très enrichissantes* »).

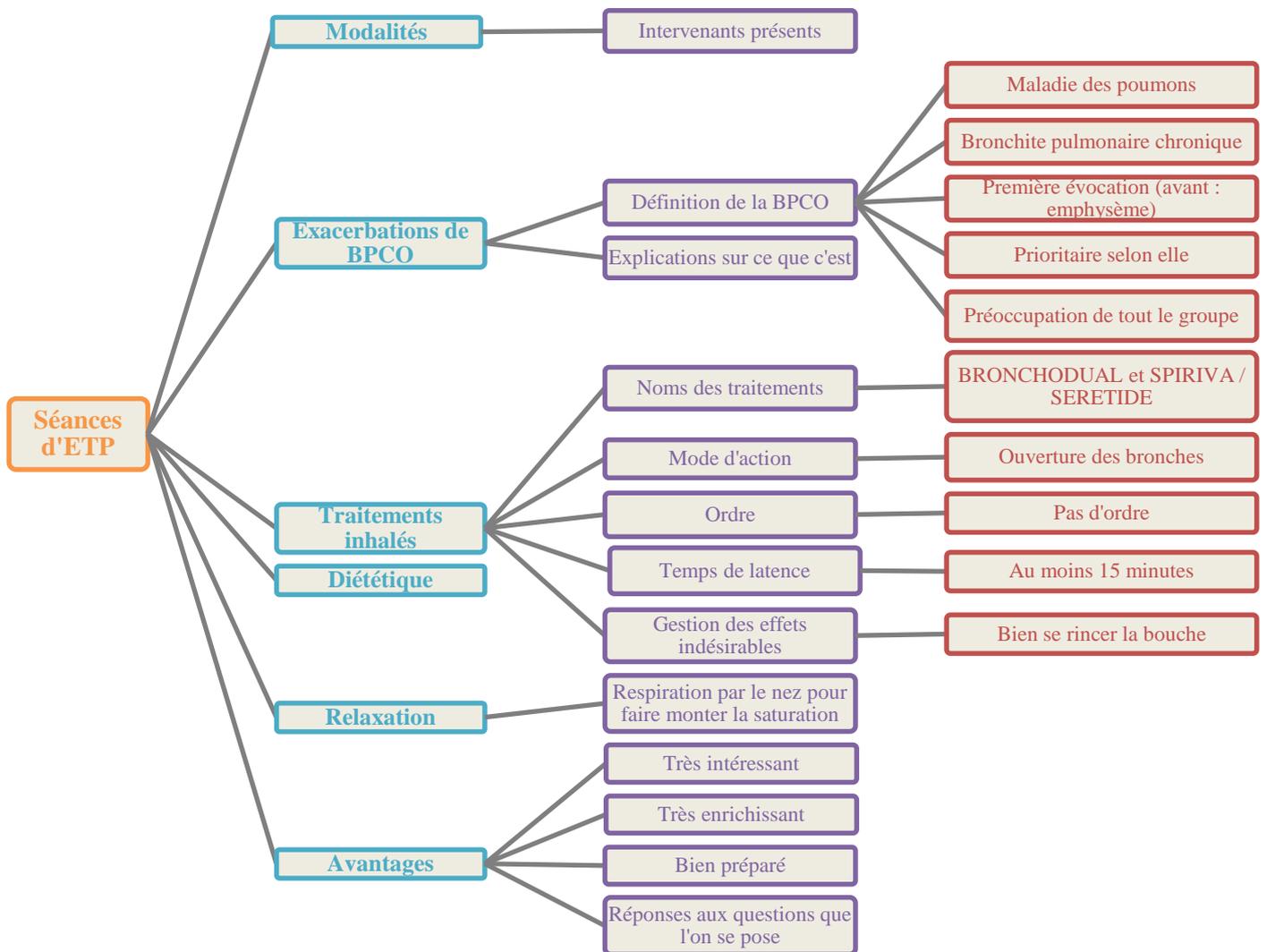
Son **vécu de la maladie** est surtout négatif. Elle évoque un certain nombre de symptômes qu'elle peut ressentir et développe les conditions dans lesquelles elle a recours au système de soin. La BPCO a un retentissement important dans sa vie quotidienne, notamment au niveau de sa vie sentimentale et sociale, de son moral, de l'image qu'elle a d'elle-même. Elle fait part de difficultés à accepter sa maladie.

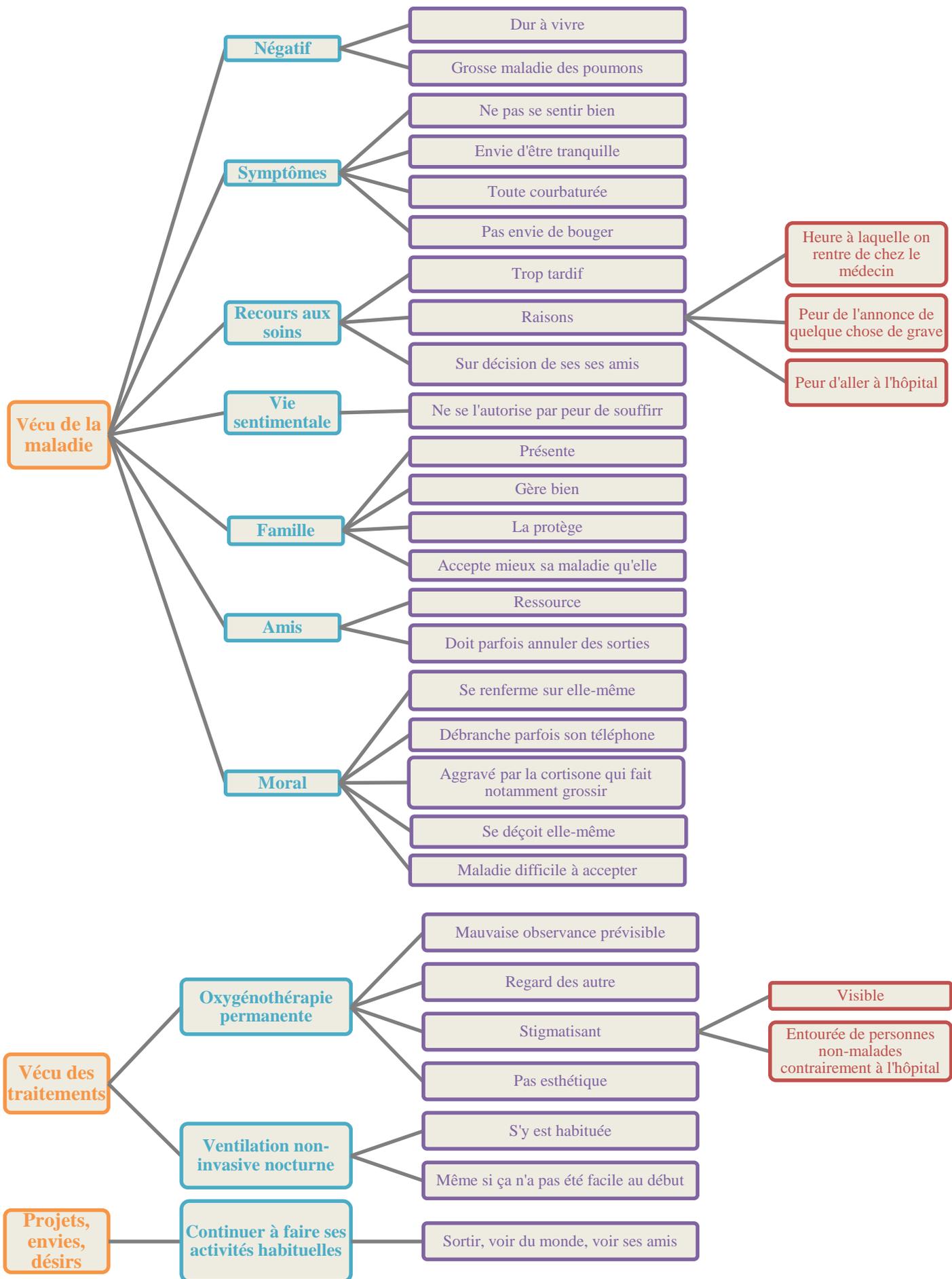
Sa famille et ses amis apparaissent très clairement comme des ressources pour elle.

Le **vécu des traitements** inhérents à la BPCO, apparaît comme très péjoratif, surtout en ce qui concerne l'introduction de l'oxygénothérapie longue durée, avec une mauvaise adhésion thérapeutique prévisible. Elle mentionne l'aspect inesthétique et la problématique du regard des autres.

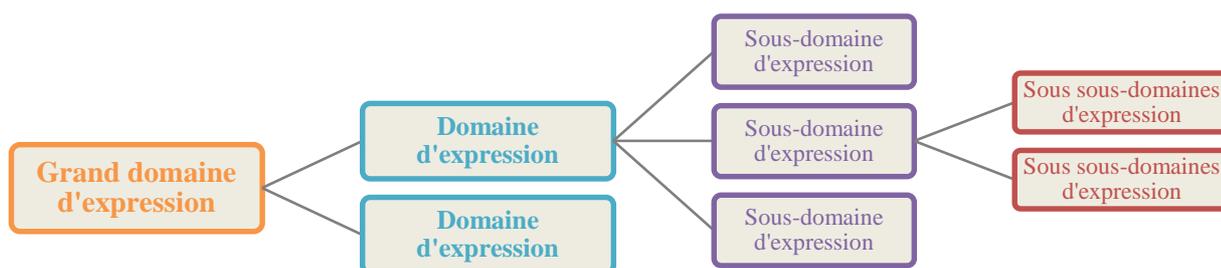
Les **projets** explicitement énoncés par la patiente sont la poursuite de ses activités habituelles de la vie quotidienne (« *sorties* », « *courses* », « *déjeuner à l'extérieur* », « *moments avec sa famille* », « *lecture* »). Améliorer sa vie sociale et entamer une relation amoureuse sont des projets qui transparaissent implicitement dans la carte conceptuelle de la patiente, malgré une certaine ambivalence et une certaine appréhension.

Figure o. Répartition des propositions de la patiente témoin obtenue dans la carte conceptuelle en domaines d'expression.





Légende :



1.1.4) Type de structure mentale

La patiente témoin présente une structure mentale organisée en réseau, comme l'indique la morphologie de sa carte conceptuelle. En effet, les concepts proposés par la patiente sont interconnectés les uns aux autres et des liens sont faits entre des domaines de connaissances différents. L'intégration de nouvelles données est théoriquement facile. L'accès à la connaissance est multiple. Ce type d'organisation de structure mentale témoigne d'une compréhension large du sujet et atteste de la richesse de la carte conceptuelle réalisée.

1.2) Besoins éducatifs personnalisés de la patiente témoin

1.2.1) Identification des besoins éducatifs personnalisés de la patiente témoin

Les besoins éducatifs personnalisés identifiés chez la patiente témoin à l'issue de la réalisation de sa carte conceptuelle concernent à la fois des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation à la maladie, ou compétences psychosociales.

En ce qui concerne le renforcement de ses compétences d'auto-soins, la patiente aurait besoin de **connaître la signification de la BPCO**. Elle aurait aussi besoin de **connaître la classe thérapeutique et le mode d'action de ses traitements inhalés**. Elle aurait également besoin de **savoir adapter son traitement**, voire **initier un**

auto-traitement, en fonction de son état respiratoire, dans le but d'accroître son autonomie vis-à-vis du système de soin. Par ailleurs, elle aurait aussi besoin de **savoir utiliser correctement son traitement inhalé** (gestuelle, ordre de prise, temps de latence entre la prise d'un bronchodilatateur et d'un corticoïde). Enfin, il serait intéressant qu'elle réussisse à **faire face aux exacerbations respiratoires**, en sachant à la fois **reconnaître précocement ses signes d'exacerbation de BPCO** et **les situations nécessitant le recours aux soins**, ce qui pourrait d'ailleurs constituer un objectif de sécurité.

En ce qui concerne le renforcement de ses compétences psychosociales, la patiente aurait besoin de savoir **faire valoir ses choix de santé**, en exprimant les limites de son consentement. Par exemple, cela l'aiderait à discuter avec les professionnels de santé de la décision thérapeutique d'instauration d'une oxygénothérapie longue durée, dont la mauvaise adhésion thérapeutique prévisible est évoquée par la patiente elle-même au cours de l'entretien.

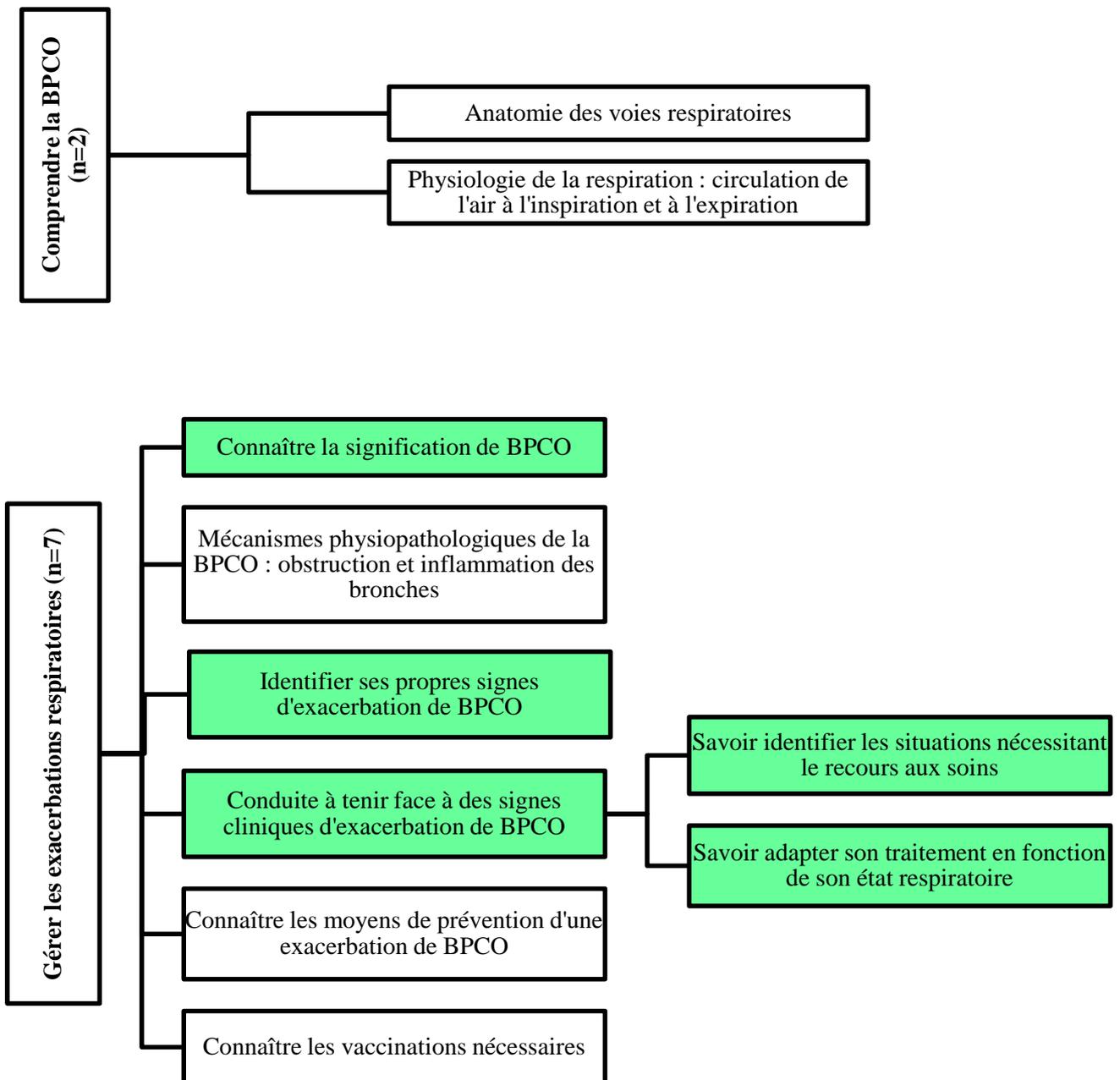
Elle aurait également besoin de savoir **exprimer ses sentiments et ses émotions relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement**, comme **s'adapter au regard des autres**. En effet, sa difficulté à gérer le regard des autres impacte considérablement et négativement sa qualité de vie.

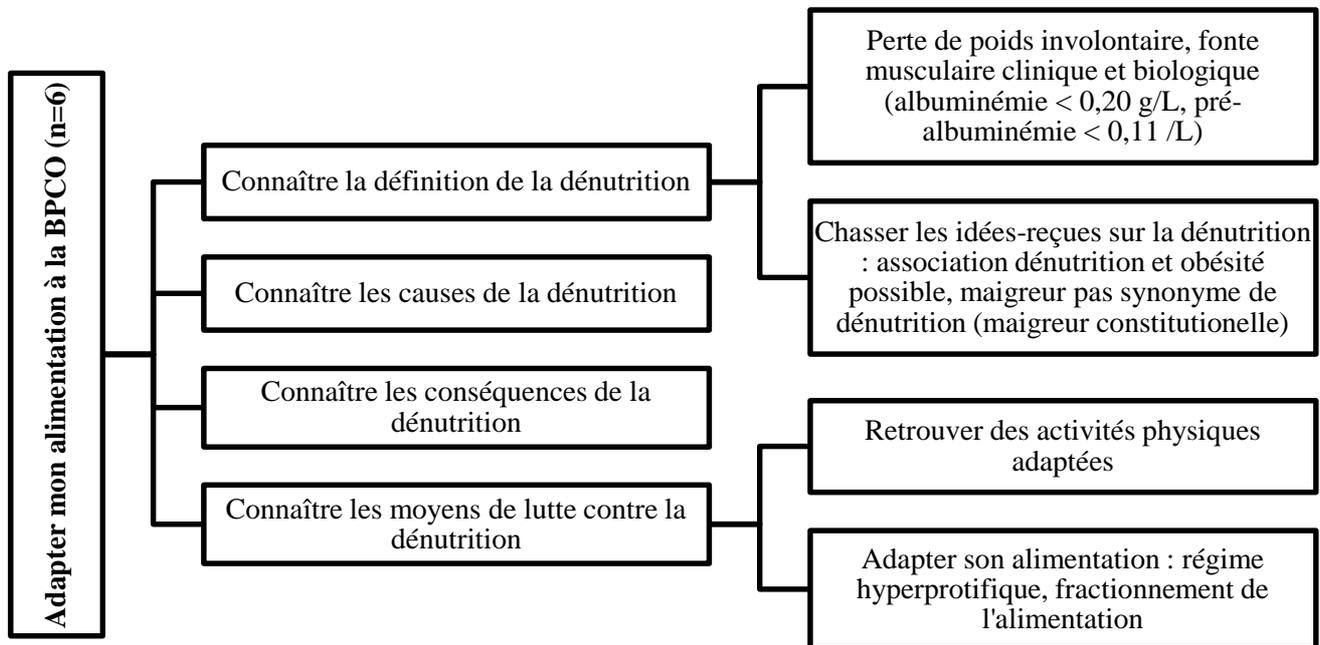
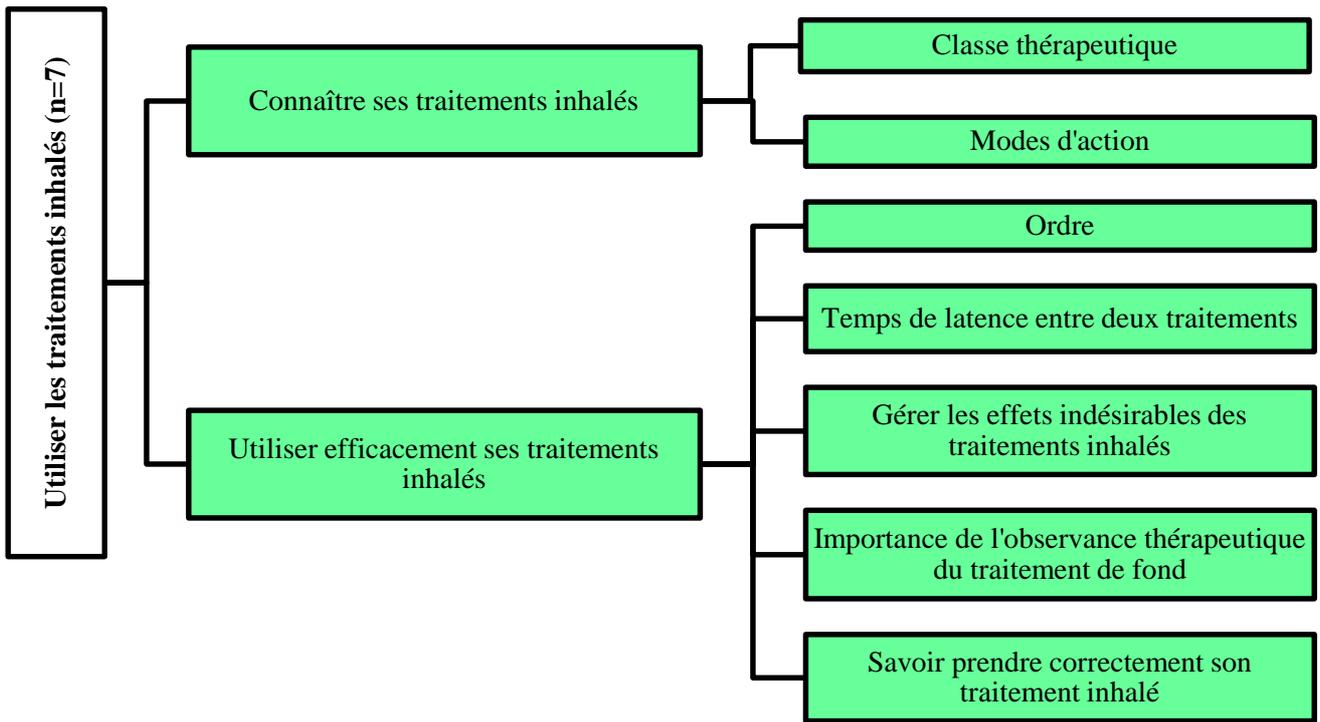
Enfin, il serait judicieux que la patiente puisse **formuler un ou plusieurs projets d'avenir et le(s) mettre en œuvre**. Par exemple, il serait intéressant d'approfondir avec elle la question de ses relations aux autres et notamment de sa vie sentimentale, qu'elle ne semble pas s'autoriser en raison de sa maladie et de ses traitements.

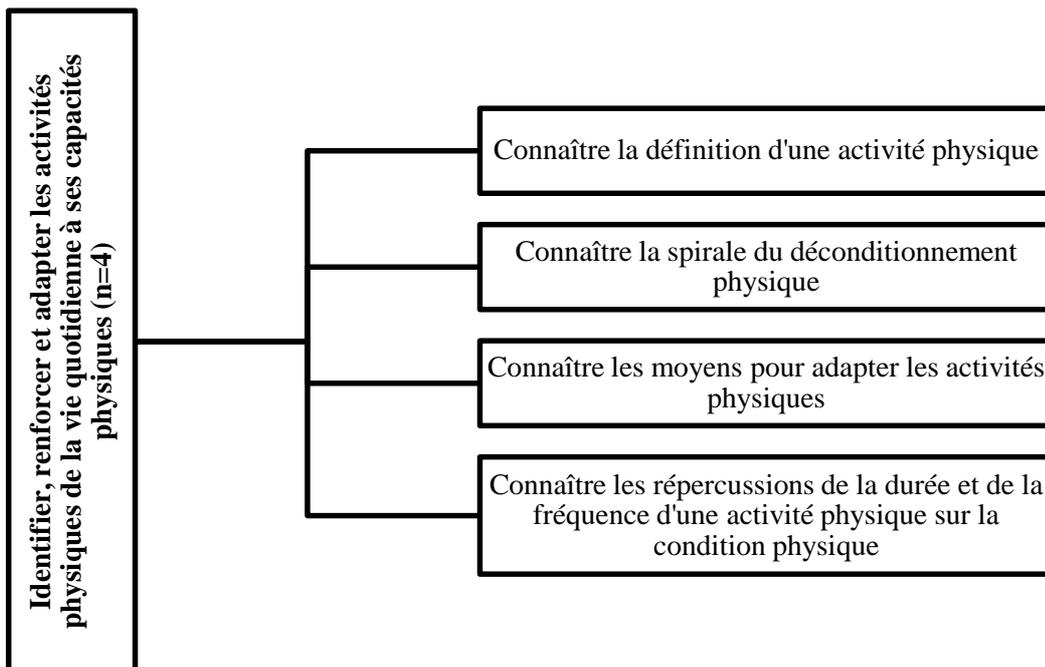
1.2.2) Comparaison des besoins éducatifs personnalisés de la patiente témoin avec le contenu pédagogique du programme d'ETP

La figure p présente la liste des vingt-six messages-clés délivrés au cours des séances collectives d'ETP, et s'apparentant au contenu pédagogique du programme. Les cases colorées d'un fond uni représentent les messages-clés qui pourraient répondre aux besoins éducatifs personnalisés de la patiente témoin.

Figure p. Liste des messages clés délivrés lors des séances collectives d’ETP







Au total, la carte conceptuelle est un outil pertinent pour identifier les besoins éducatifs personnalisés de la patiente, particulièrement ceux en lien avec le renforcement de ses compétences psychosociales. Le contenu pédagogique du programme ne correspond pas totalement aux besoins éducatifs personnalisés de la patiente, puisqu'il n'intègre pas les compétences psychosociales, qui prennent pourtant une place importante au sein de la carte conceptuelle de la patiente témoin. Cependant, le programme structuré d'ETP sur la BPCO permet de répondre aux besoins éducatifs personnalisés de la patiente en ce qui concerne les compétences d'auto-soins.

D) Liste des pistes d'amélioration

L'évaluation pédagogique a permis d'établir une liste de vingt pistes d'amélioration.

Le tableau q présente les vingt pistes d'amélioration proposées à l'issue de l'observation des séances collectives et de la réalisation de la carte conceptuelle auprès de la patiente témoin.

Tableau q. Liste des vingt pistes d'amélioration du programme d'ETP.

1. Ajuster le programme d'ETP en fonction des objectifs éducatifs personnalisés des patients issus du diagnostic éducatif
2. Ajuster le programme d'ETP en fonction des besoins éducatifs identifiés comme prioritaires par les participants en début de cycle (au début de la première séance collective d'ETP)
3. Ajuster le contenu de la séance d'ETP aux attentes des participants exprimées au début de chaque séance
4. Aborder de nouveaux thèmes avec les patients en incluant des séances sur les compétences psychosociales des patients atteints de BPCO (selon les objectifs éducatifs personnalisés des patients)
5. Intégrer un patient-ressource au sein de l'équipe éducative pour aide à la conception de nouvelles séances/séquences et/ou pour l'animation de certaines séances d'ETP
6. Augmenter et/ou maintenir un effectif suffisant de patients
7. Faire des liens clairs entre les séances collectives d'ETP
8. Favoriser l'esprit critique des patients au cours des séances d'ETP en prenant en compte la dimension métacognitive
9. Repenser l'évaluation des apprentissages réalisés par les patients tout au long du cycle d'ETP
10. Laisser un temps de présentation aux observateurs éventuellement présents lors de la séance d'ETP
11. Porter une attention particulière à la présentation des animateurs
12. Procéder à un rituel de fin de séance à la fin de chaque séance d'ETP
13. Mettre à jour les conducteurs de séance
14. Inviter les familles de patients/aidant principal à participer à certaines séances collectives d'ETP, en accord avec les patients
15. Construire chaque séance en y incorporant une séquence de « contextualisation », une séquence de « décontextualisation » et une séquence de « recontextualisation »
16. Respecter un temps de pause pour chaque séance d'ETP
17. Intégrer la difficulté de la prise en compte de la dimension infra-cognitive relevant de connaissances scientifiques fondamentales non maîtrisées qui font parfois obstacle à l'apprentissage
18. Réduire les parasites et imprévus de séance
19. Evoquer systématiquement à la fin de chaque séance les pistes d'amélioration pour la prochaine séance avec les autres animateurs
20. Entretenir la motivation de chacun des animateurs et dynamiser la vie d'équipe d'animation

E) Restitution des résultats de l'évaluation pédagogique à l'équipe éducative

1) Présentation générale de la réunion d'équipe

La réunion d'équipe s'est déroulée le 1^{er} mars 2016. Elle a duré 2h15. Elle a été co-animée avec le médecin du programme d'ETP sur la BPCO. Six autres animateurs étaient présents parmi lesquels un infirmier, une infirmière, deux kinésithérapeutes, une diététicienne et une ergothérapeute. Une stagiaire kinésithérapeute était également présente. Il y avait deux absents (une kinésithérapeute et une éducatrice sportive).

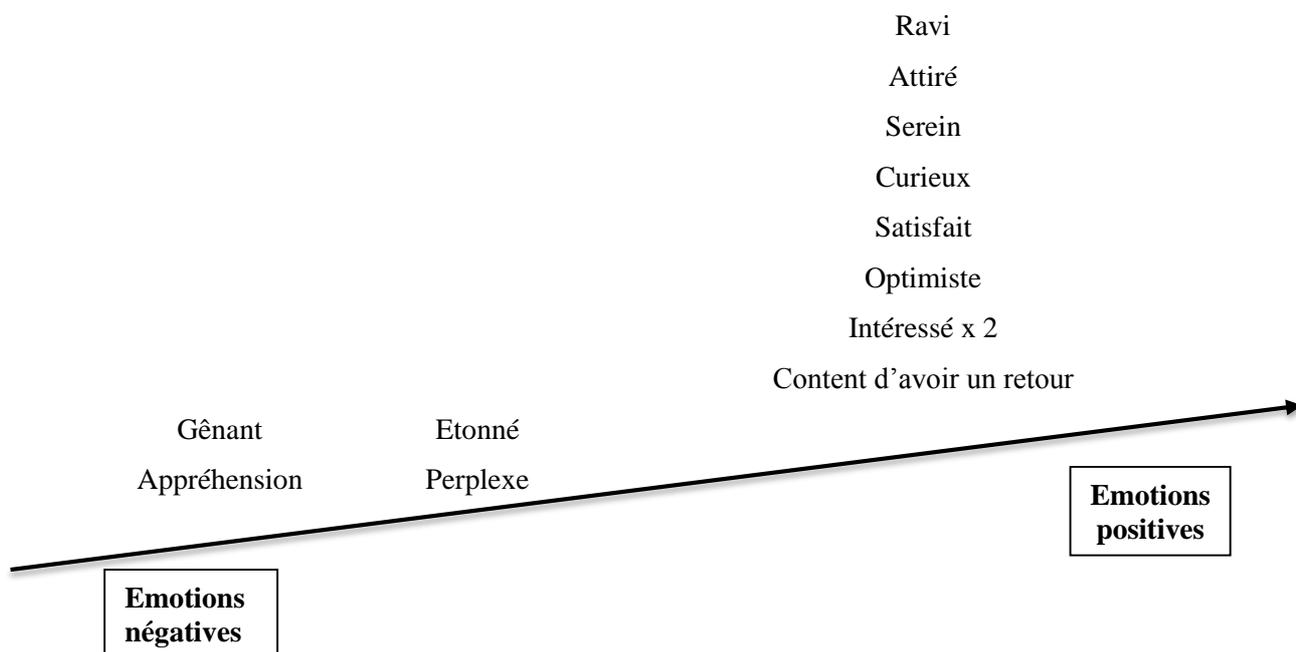
La deuxième activité, intitulée « quel animateur je suis ? » n'a pas pu être réalisée en raison du temps. Les projets spontanés des animateurs ont donc été recueillis simplement, à l'oral.

2) Le ressenti de l'équipe

Les animateurs étaient surpris qu'il s'agisse d'une séance animée et qu'ils soient invités à participer. Ils avaient pensé qu'il s'agirait plutôt d'une restitution « classique » de résultats. Une animatrice a même formulé le fait que ce n'était pas facile « *d'être à la place du patient* » et que « *c'était un peu gênant* ».

Les animateurs se sont exprimés sur leurs émotions et leurs ressentis vis-à-vis de la démarche de restitution des résultats sous forme animée. (figure r).

Figure r. Emotions exprimées par l'équipe éducative vis-à-vis de la restitution des résultats de l'évaluation pédagogique.



Les résultats témoignent d'une majorité d'émotions positives ressenties par les animateurs vis-à-vis de la démarche de restitution des résultats.

3) Les critères de qualité d'une animation de séance collective en ETP d'après l'équipe éducative

Les animateurs ont identifié 42 points, qui selon eux, sont essentiels dans une animation de séance collective d'ETP.

La figure s présente la répartition des critères de qualité d'une animation de séance, d'après l'équipe éducative, en quatre catégories : avant la séance, au début de la séance, pendant la séance et après la séance.

Figure s. Répartition des critères de qualité d'une animation de séance, d'après l'équipe éducativ

Avant la séance (n=13)	Au début de la séance (n=6)	Pendant la séance (n=15)	Après la séance (n=8)
<ul style="list-style-type: none"> • Connaître le statut nutritionnel des patients (poids, profil des repas...) • Connaître le traitement de chaque patient • Savoir si le groupe de patients est hétérogène • Savoir si les patients sont "adaptés" à la séance (niveau de motivation, niveau de compréhension, pathologie et vécu) • Savoir si tous les patients savent lire • Connaître le ressenti des patients sur les séances précédentes en interrogeant les autres animateurs • Prendre connaissances des diagnostics éducatifs des patients (n=2) • Relire le conducteur de séance • Se répartir les rôles de la co-animation (n=2) • Mettre de l'eau à disposition des patients • Préparer la salle • Préparer la séance avec le co-animateur • Réaliser les grilles gestuelles spécifiques à chaque patient 	<ul style="list-style-type: none"> • Etre positif et dynamique en arrivant • Fixer le cadre de la séance • Connaître le ressenti des patients sur les séances précédentes en les interrogeant • Présenter le thème de la séance • Cibler les attentes des patients • Se présenter en civil 	<ul style="list-style-type: none"> • Respecter et savoir s'éloigner du conducteur de séance • Favoriser l'expression des patients • Favoriser la compréhension des patients • Permettre les échanges entre patients • Etre énergique • Etre en capacité d'animer une séance de groupe • Faire émerger les compétences des patients (représentations) • Etre à l'écoute du patient (n=2) • Ne pas parler à la place du patient • Aider à la reformulation • Permettre la participation de tous les patients • Faire circuler la parole • Cadrer le groupe en cas de débordement • Gérer le groupe (n=2) • Vérifier l'état des bouteilles d'oxygène 	<ul style="list-style-type: none"> • Leur demander ce qu'ils ont retenu de la séance • Répondre aux questions des patients • Faire un bilan de la séance • Débriefing • Rendre compte sur le dossier d'éducation thérapeutique du patient • Du temps • Ranger la salle • Transmettre les demandes individuelles des patients aux professionnels de santé concernés

3.2. Mise en lien des critères de qualité d'une animation de séance exprimés par l'équipe éducative, avec la liste des « points très positifs »

Les figures t, u, v et w présentent la mise en lien des critères de qualité d'une animation de séance exprimés par l'équipe éducative, avec les critères de qualité de la grille d'observation de séances collectives en ETP et la liste des points très positifs, établie à l'issue de l'observation des séances.

3.2.1) Avant la séance

Les animateurs ont identifié treize points comme étant selon eux des critères de qualité d'une animation de séance collective d'ETP, à prendre en compte avant la séance. Cent pour cent des critères de la grille (n=4) sont mentionnés par les animateurs. Lors de l'observation des séances, on remarque que 50% (n=2) des critères de la grille cités par les animateurs sont réellement mis en œuvre.

Figure t. Mise en lien des critères de qualité d'une animation de séance, exprimés par l'équipe éducative, à prendre en compte AVANT la séance, avec les points « très positifs ».

Critères de qualité d'une animation exprimés par l'équipe éducative (n=13)	Critères de qualité de la grille d'observation de séance (n=4)	Critères de qualité de la grille effectivement mis en oeuvre par l'équipe éducative (points très positifs) (n=2)
<ul style="list-style-type: none"> • Connaître le statut nutritionnel des patients • Connaître le traitement de chaque patient • Savoir si le groupe de patients est hétérogène • Savoir si les patients sont "adaptés" à la séance • Savoir si tous les patients savent lire • Connaître le ressenti des patients sur les séances précédentes, en interrogeant les autres animateurs • Prendre connaissance des diagnostics éducatifs des patients (n=2) • Relire le conducteur de séance • Se répartir les rôles de la co-animation (n=2) • Mettre de l'eau à disposition des patients • Préparer la salle • Préparer la séance avec le co-animateur • Réaliser les grilles gestuelles spécifiques à chaque patient 	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre connaissance des patients • Prendre connaissance de la séance • Préparer l'accueil • Aménager l'espace • Nombre total de critères de qualité de la grille : 4 	<ul style="list-style-type: none"> • Préparer l'accueil • Aménager l'espace

3.2.2) Au début de la séance

Les animateurs ont identifié six points comme étant selon eux des critères de qualité d'une animation de séance collective en ETP, à prendre en compte au début de la séance. Cinquante pour cent (n=5) des critères de la grille sont mentionnés par les animateurs. Lors de l'observation de séances, on remarque que 40% (n=2) des critères de la grille cités par les animateurs sont réellement mis en œuvre.

Figure u. Mise en lien des critères de qualité d'une animation de séance, exprimés par l'équipe éducative, à prendre en compte AU DEBUT de la séance, avec les points « très positifs ».

Critères de qualité d'une animation exprimés par l'équipe éducative (n=6)	Critères de qualité de la grille d'observation de séance (n=5)	Critères de qualité effectivement mis en œuvre par l'équipe éducative (points très positifs) (n=2)
<ul style="list-style-type: none">• Etre positif et dynamique en arrivant• Fixer le cadre de la séance• Connaître le ressenti des patients sur les séances précédentes en les interrogeant• Présenter le thème de la séance• Cibler les attentes des patients• Se présenter en civil	<ul style="list-style-type: none">• Ouvrir la séance en accueillant chaleureusement les participants• Rappeler le cadre• Faire un retour sur la séance précédente• Préciser le thème et annoncer l'objectif de la séance• Cibler les demandes, prendre en compte les attentes• Nombre total de critères de qualité de la grille : 10	<ul style="list-style-type: none">• Ouvrir la séance en accueillant chaleureusement les participants• Préciser le thème et annoncer l'objectif de la séance

3.2.3) Pendant la séance

Les animateurs ont identifié quinze points comme étant selon eux des critères de qualité d'une animation de séance collective en ETP, à prendre en compte pendant la séance. Vingt-trois pour cent (n=9) des critères de la grille sont mentionnés par les animateurs. Lors de l'observation de séances, on remarque que 55% (n=5) des critères de la grille cités par les animateurs sont réellement mis en œuvre.

Figure v. Mise en lien des critères de qualité d'une animation de séance, exprimés par l'équipe éducative, à prendre en compte PENDANT la séance, avec les points « très positifs ».

Critères de qualité d'une animation exprimés par l'équipe éducative (n=15)	Critères de qualité de la grille d'observation de séance (n=9)	Critères de qualité effectivement mis en oeuvre par l'équipe éducative (points très positifs) (n=5)
<ul style="list-style-type: none"> • Respecter et savoir s'éloigner du conducteur de séance • Favoriser l'expression des patients • Favoriser la compréhension des patients • Permettre les échanges entre patients • Etre énergique • Etre en capacité d'animer une séance de groupe • Faire émerger les compétences (représentations) des patients • Etre à l'écoute du patient (n=2) • Ne pas parler à la place des patients • Aide à la reformulation • Permettre la participation de tous les patients • Faire circuler la parole • Cadrer le groupe en cas de débordement • Gérer le groupe (n=2) • Vérifier l'état des bouteilles d'oxygène 	<ul style="list-style-type: none"> • Maîtriser son conducteur de séance • Favoriser l'expression verbale des participants en lien avec la séance • Favoriser la compréhension des participants entre eux • Impulser un dynamisme au groupe, susciter l'envie • Favoriser l'émergence des représentations des participants • Equilibrer les moments d'écoute et de présence • Réguler la prise de parole • Faire respecter le cadre • Reconnaître les faits marquants et les émotions soulevées • Nombre total de critères de qualité de la grille : 39 	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser l'expression verbale des participants en lien avec la séance • Favoriser la compréhension des participants entre eux • Impulser un dynamisme au groupe, susciter l'envie • Favoriser l'émergence des représentations des patients • Equilibrer les moments d'écoute et de présence

3.2.4) A la fin de la séance

Les animateurs ont identifié huit points comme étant selon eux des critères de qualité d'une animation de séance collective en ETP, à prendre en compte à la fin de la séance. Quarante-quatre pour cent (n=4) des critères de la grille sont mentionnés par les animateurs. Lors de l'observation de séances, on remarque que 50% (n=2) des critères de la grille cités par les animateurs sont réellement mis en œuvre.

Figure w. Mise en lien des critères de qualité d'une animation de séance, exprimés par l'équipe éducative, à prendre en compte A LA FIN de la séance, avec les points « très positifs ».

Critères de qualité d'une animation exprimés par l'équipe éducative (n=8)	Critères de qualité de la grille d'observation de séance (n=4)	Critères de qualité effectivement mis en oeuvre par l'équipe éducative (points très positifs) (n=2)
<ul style="list-style-type: none">•Demander aux patients ce qu'ils ont retenu de la séance•Répondre aux questions des patients•Faire un bilan de la séance•Débriefing•Rendre compte sur le dossier d'éducation thérapeutique du patient•Du temps•Ranger la salle•Transmettre les demandes individuelles des patients aux professionnels de santé concernés	<ul style="list-style-type: none">•Favoriser un temps de ré-appropriation personnelle de la séance par les patients•Clôturer la séance•Evoquer avec les intervenants, les faits marquants, les phrases- clés et les émotions soulevées lors de la séance•Laisser une trace écrite de la séance <p>•Nombre total de critères de qualité de la grille : 9</p>	<ul style="list-style-type: none">•Evoquer avec les intervenants, les faits marquants, les phrases-clés et les émotions soulevées lors de la séance•Laisser une trace écrite de la séance

3.2.5) Synthèse des critères de qualité d'une animation de séance collective en ETP, d'après l'équipe éducative

Au total, sur les 42 critères de qualité d'une animation, cités par l'équipe éducative, 83% (n = 35) de ces critères entrent dans la composition de la grille d'observation de séances collectives en ETP.

Sur les 22 critères de qualité de la grille d'observation concernés, 50% (n=11) sont réellement mis en œuvre, de manière systématique, par tous les animateurs, lors de l'animation des séances collectives d'ETP. Trente-cinq pour cent (n=22) des critères de qualité de la grille d'observation de séances collectives en ETP ont été cités par les animateurs.

L'équipe éducative enrichit la grille d'observation de séance de 7 critères de qualité d'animation de séance, pouvant être classées en 5 nouveaux critères de qualité :

- Au début de la séance : préparer la séance (préparer la séance avec le co-animateur, réaliser les grilles gestuelles spécifiques à chaque patient)
- Au début de la séance : apporter un soin particulier à sa tenue vestimentaire (se présenter en civil)
- Pendant la séance : assurer la sécurité matérielle des participants (vérifier l'état des bouteilles d'oxygène)
- Après la séance : intégrer les contraintes matérielles à son emploi du temps (prendre du temps pour ranger la salle) et faire du lien entre le programme d'ETP et la prise en charge globale du patient (transmettre les demandes individuelles des patients aux professionnels de santé concernés).

4) Recensement des projets spontanés de l'équipe éducative

Les animateurs ont été invités à évoquer oralement et de manière spontanée devant le groupe leur(s) projet(s) éventuel(s) d'animation. Trois projets ont été exprimés.

Le premier projet porte sur l'ajustement des séances aux diagnostics éducatifs des patients. Deux animateurs ont évoqué leur souhait de trouver d'autres outils pédagogiques pour remplacer la grille gestuelle de manipulation des sprays dans la séance sur les traitements inhalés. Enfin, une animatrice a manifesté son envie de se former à la réalisation du diagnostic éducatif pour pouvoir en réaliser.

5) Jugement collectif sur les pistes d'amélioration

Il a ensuite été proposé aux animateurs de se positionner de manière collective sur les pistes d'amélioration émises dans le travail de thèse. Dans un premier temps, un abaque de Régnier sur un mode individuel a été effectué. Lors de la proposition de chaque piste d'amélioration, les animateurs se positionnaient individuellement à l'aide de deux cartons de couleur (carton vert pour « je suis d'accord » et carton rouge pour « je ne suis pas d'accord »). Les pistes d'amélioration étaient retenues à la majorité.

Onze pistes d'amélioration sur les vingt proposées ont été retenues au premier abord par l'équipe éducative, auxquelles ont été rajoutées les deux projets des animateurs cités précédemment (le troisième projet étant commun à une piste d'amélioration).

Il a ensuite été proposé aux animateurs de prioriser les pistes d'amélioration qu'ils souhaitaient mettre en place, à l'aide d'un abaque de Régnier collectif. Chaque participant avait en sa possession cinq post-it verts, qu'il pouvait positionner sur une ou plusieurs pistes d'amélioration avec lesquelles il était d'accord et qu'il souhaitait retenir. Il avait la possibilité de pondérer son choix, c'est-à-dire de répartir les cinq post-it verts comme il le souhaitait. Chaque participant possédait aussi un post-it rose qui représentait la possibilité d'exercer éventuellement un droit de veto sur une des pistes d'amélioration. Les pistes d'amélioration sélectionnées étaient celles qui avaient obtenu le plus grand nombre de post-it verts.

Le tableau x décrit les pistes d'amélioration du programme d'ETP retenues à l'issue du jugement collectif de l'équipe d'animation.

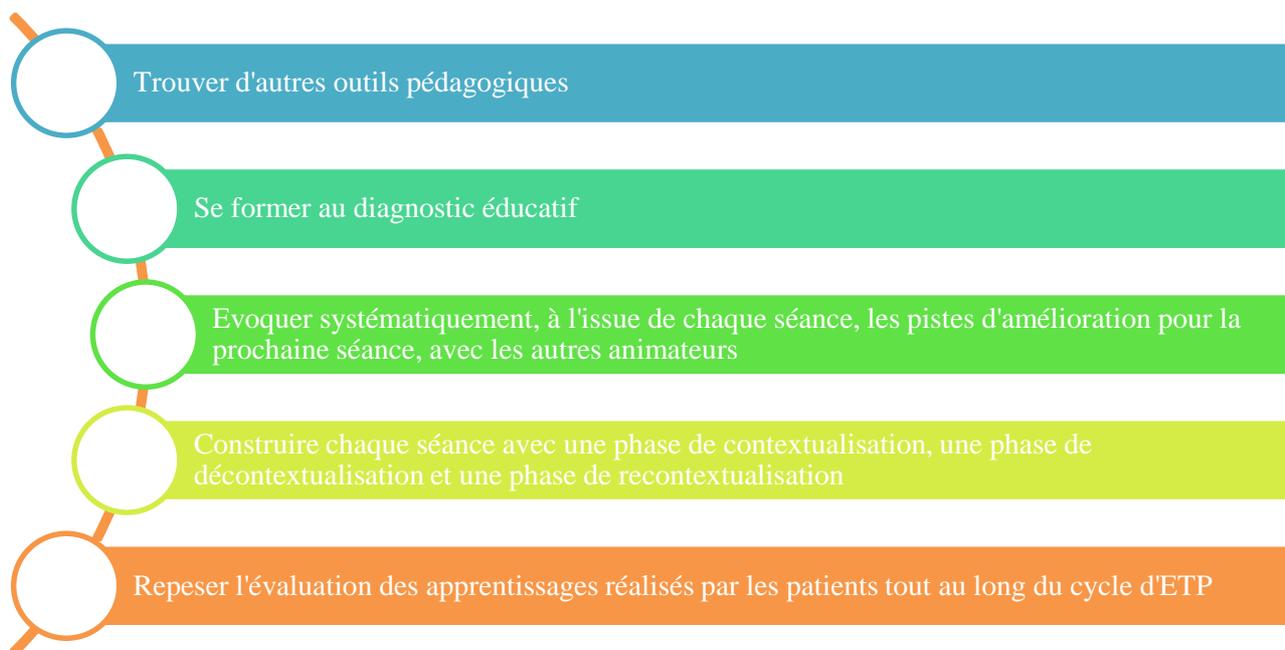
Tableau x. Description des pistes d'amélioration du programme d'ETP retenues à l'issue du jugement collectif de l'équipe d'animation

Pistes d'amélioration du programme d'ETP retenues par les animateurs	Nombre d'accord	Nombre de veto
Ajuster le contenu de la séance d'ETP aux attentes des participants exprimées en début de séance	0	0
Procéder à un rituel de fin de séance	3	1
Trouver d'autres outils pédagogiques (notamment pour remplacer la grille gestuelle de manipulation des sprays)	6	0
Laisser un temps de présentation aux observateurs éventuellement présents	1	0
Se former au diagnostic éducatif	4	0
Intégrer un patient ressource au sein de l'équipe d'animation	3	1
Evoquer systématiquement à l'issue de chaque séance des pistes	5	0

d'amélioration pour la prochaine séance avec les autres animateurs		
Entretien la motivation des animateurs et dynamiser la vie d'équipe	0	0
Construire chaque séance avec une phase de contextualisation, une phase de décontextualisation et une phase de recontextualisation	4	0
Porter une attention particulière à la présentation des animateurs	0	0
Repenser l'évaluation des apprentissages réalisés par les patients tout au long du cycle	4	0
Ajuster le programme d'ETP en fonction des objectifs éducatifs spécifiques des patients issus du diagnostic éducatif	2	0
Inviter les familles des patients à assister à certaines séances	2	0

La figure y présente les cinq pistes d'amélioration sélectionnées par l'équipe éducative, à l'issue du jugement collectif.

Figure y. Pistes d'amélioration sélectionnées par l'équipe éducative.



6) Identification des freins, des ressources et des solutions

Pour chaque piste d'amélioration retenue, il a été proposé aux animateurs de réfléchir de manière collective aux freins qui pourraient ralentir ou bloquer la réalisation du projet, ainsi qu'aux ressources matérielles et humaines disponibles qui permettraient au contraire son accomplissement.

A l'issue de l'échange, des « solutions », c'est-à-dire d'autres ressources que celles évoquées pouvaient être amenées par les animatrices de la séance.

Le tableau z identifie les freins, les ressources et les solutions qui ont émergé au cours de la réunion d'équipe, pour chaque piste d'amélioration retenue par l'équipe éducative.

Tableau z. Identification des freins, des ressources et des solutions pour chaque piste d'amélioration retenue par l'équipe éducative.

Piste d'amélioration n°1	Freins	Ressources	Solutions
<ul style="list-style-type: none"> • Trouver d'autres outils pédagogiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Population spécifique : patients atteints de BPCO et âgés 	<ul style="list-style-type: none"> • Base documentaire en ligne de l'IREPS des Pays-de-la-Loire • Centre de ressources documentaires de l'IREPS des Pays-de-la-Loire • Mallette COMETE 	<ul style="list-style-type: none"> • Conseils méthodologiques auprès de l'IREPS ou de l'UTET • Accompagnement de programme par l'IREPS ou l'UTET
<ul style="list-style-type: none"> • Se former au diagnostic éducatif 	<ul style="list-style-type: none"> • Nécessité de s'approprier les diagnostics éducatifs des patients réalisés par les autres animateurs, dans tous les cas 	<ul style="list-style-type: none"> • A travailler en collectif lors de la prochaine réunion d'équipe 	<ul style="list-style-type: none"> • Conseils méthodologiques auprès de l'IREPS ou de l'UTET • Formation
<ul style="list-style-type: none"> • Evoquer systématiquement à l'issue de chaque séance, les pistes d'amélioration pour la prochaine séance, avec les autres animateurs 	<ul style="list-style-type: none"> • Temps restreint pour communiquer entre animateurs entre chaque séance 	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser le fait que les patients soient hospitalisés pour procéder à des réajustements informels en cas de difficultés d'apprentissage repérées au cours des séances d'ETP • Un animateur suit le groupe en étant présent à chaque séance pour pouvoir faire du lien entre chaque séance 	<ul style="list-style-type: none"> • Carnet de bord (cahier dans lequel chaque animateur peut laisser une trace écrite de la séance d'ETP), pour formaliser les échanges informels entre animateurs, et qui peut également servir d'outil d'évaluation

Piste d'amélioration n°4	Freins	Ressources	Solutions
<ul style="list-style-type: none"> • Constuire chaque séance avec une phase de contextualisation, une phase de décontextualisation et une phase de recontextualisation 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficile pour certaines séances comme celle sur "comprendre la BPCO" ou "adapter mon alimentation à la BPCO" • Manque de temps 	<ul style="list-style-type: none"> • Plus facile pour certaines séances comme "gérer les exacerbations respiratoires" ou "identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à ses capacités physiques" • Se servir des diagnostics éducaifs réalisés pour faire du lien avec les problématiques de la vie quotidienne des patients ou leurs projets • Prendre un temps au cours de chaque séance pour individualiser l'apport des acquis dans le cas particulier de chaque patient • Prendre du temps à la fin de la séance pour faire la phase de recontextualisation 	<ul style="list-style-type: none"> • Pour chaque séance, formalisation systématiquement dans le conducteur de séance d'une séquence spécifique dédiée à la recontextualisation, qui soit adaptée au thème et aux objectifs de la séance • Conseils méthodologiques auprès de l'IREPS ou de l'UTET

Piste d'amélioration n°5	Freins	Ressources	Solutions
<ul style="list-style-type: none"> • Repenser l'évaluation des apprentissages réalisés par les patients tout au long du cycle d'ETP 	<ul style="list-style-type: none"> • Suivi difficile des patients qui n'assistent pas à toutes les séances par exemple • Manque de temps • Outil inexistant donc à construire 	<ul style="list-style-type: none"> • Stimulant et motivant pour les animateurs et le patient • Evaluer en priorité les objectifs de sécurité • Evaluer l'évaluation à distance en externe : consultation dédiée, a du sens (stimulation de la mémoire à long terme) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluer les apprentissages des patients avant et après chaque séance (pré-test, post-test) • Profiter que les patients soient hospitalisés pour leur faire réaliser le questionnaire d'évaluation des connaissances, en dehors du temps dédié aux séances d'ETP (optimisation du temps) • Au début de chaque séance, demander aux patients s'ils ont des questions par rapport à la séance précédente • Demander aux patients de réaliser eux-mêmes la synthèse de la séance à la fin de chaque séance • En cas de mauvaise acquisition des connaissances, y revenir en début de la séance suivante

7) Evaluation de la satisfaction de l'équipe éducative

L'évaluation de la satisfaction des animateurs a été effectuée à main levée. Les animateurs pouvaient positionner leur pouce vers le haut ou vers le bas pour manifester leur satisfaction.

Deux questions leur ont été posées :

- « Avez-vous trouvé cette séance agréable ? »

- « *Avez-vous trouvé cette séance utile ?* ».

Cent pour cent des animateurs ont trouvé cette séance agréable. Quatre-vingt trois pour cent (n=5) des animateurs ont trouvé cette séance utile. Pour l'animateur qui a trouvé cette séance peu utile, la raison évoquée était l'absence de proposition concrète pour répondre à une problématique particulière à l'issue de la séance (pas de proposition d'un autre outil pédagogique pour remplacer les grilles gestuelles utilisées dans la séance « utiliser les traitements inhalés »).

8) Remarques générales sur la réunion

Tout au long de la réunion d'équipe, tous les animateurs ont participé. Chacun a pu s'exprimer, dialoguer, donner son point de vue et débattre. L'ambiance était agréable et détendue. Les animateurs ont une vision globale commune de l'ETP en général, et notamment de la posture éducative lors d'animation de séances collectives, malgré quelques points de désaccord sur la priorisation des actions à mettre en œuvre.

Les animateurs étaient demandeurs d'avoir un retour sur leur travail, de recevoir des critiques positives et négatives, dans un souci d'amélioration de leur pratique professionnelle et du programme. Ils prenaient des notes. Certains ont fait immédiatement des liens avec la mise en pratique de leur séance collective d'ETP et ont même acté oralement certaines modifications (nouveaux rituels de démarrage, exploration de la dimension métacognitive des participants, etc.).

A la fin de la réunion, les animateurs ont remercié chaleureusement les intervenantes pour ce temps dédié au dialogue autour du programme d'ETP et de leur pratique professionnelle. Ils ont fait part de leur envie de poursuivre le travail entamé ensemble. Ils ont souligné le dynamisme de la séance, la quantité de travail fourni pour la mise en œuvre de cette réunion d'équipe, ainsi que la qualité des outils pédagogiques utilisés. Deux animatrices ont regardé et posé des questions sur la mallette COMETE, laissée à disposition. Une animatrice a sollicité un conseil méthodologique au cours d'un entretien individuel, de même qu'un binôme d'animateurs par la suite.

Cette réunion a semblé augmenter la motivation des animateurs et la cohésion d'équipe.

Discussion

A) Rappel des principaux résultats

L'évaluation pédagogique faite à partir de l'observation des séances a permis de fournir une liste de vingt-neuf points très positifs concernant l'animation des séances collectives d'ETP. Ces points très positifs représentent les critères de qualité de la grille, retrouvés de façon exhaustive dans toutes les séances.

L'évaluation pédagogique a également permis de produire une liste de vingt pistes d'amélioration du programme d'ETP, à l'issue de l'analyse de l'observation des séances d'ETP et de la carte conceptuelle de la patiente témoin.

Les résultats de l'observation font ressortir que les séquences de contextualisation et de décontextualisation sont bien intégrées dans la construction des différentes séances d'ETP, contrairement à la phase de recontextualisation, qui n'est pas systématique.

La carte conceptuelle est un outil pertinent pour identifier les besoins éducatifs personnalisés des patients, particulièrement ceux en lien avec le renforcement de ses compétences psychosociales. Le contenu pédagogique du programme ne correspond pas totalement aux besoins éducatifs personnalisés de la patiente, puisqu'il n'intègre pas les compétences psychosociales, qui prennent pourtant une place importante au sein de la carte conceptuelle de la patiente témoin. Cependant, le programme structuré d'ETP sur la BPCO permet de répondre aux besoins éducatifs personnalisés de la patiente en ce qui concerne les compétences d'auto-soins.

La restitution des résultats sous la forme de l'animation d'une réunion d'équipe a permis à l'équipe éducative de sélectionner cinq pistes d'amélioration du programme d'ETP à mettre en œuvre de façon prioritaire. Ces pistes d'amélioration portent sur :

- la recherche de nouveaux outils pédagogiques pour les séances
- la formation d'un plus grand nombre d'animateurs au diagnostic éducatif
- l'évocation systématiquement à l'issue de chaque séance d'ETP des pistes d'amélioration pour la prochaine séance avec les autres animateurs
- la construction de chaque séance avec une phase de contextualisation, une phase de décontextualisation et une phase de recontextualisation
- une réflexion à mener en équipe sur l'évaluation des apprentissages des patients tout au long du cycle.

La grille d'observation des séances collectives en ETP a été enrichie de 5 nouveaux critères :

- Avant la séance : préparer la séance
- Au début de la séance : apporter un soin particulier à sa tenue vestimentaire
- Pendant la séance : assurer la sécurité matérielle des participants
- Après la séance : intégrer les contraintes matérielles à son emploi du temps et faire du lien entre le programme d'ETP et la prise en charge globale du patient.

B) Discussion autour de la méthode utilisée

1) Intérêt de l'étude

L'évaluation pédagogique d'un programme est importante et revêt un caractère obligatoire, notamment afin de garantir aux patients une transparence des actions menées. Elle a pour vocation de répondre directement à des préoccupations de professionnels de santé qui ont une activité d'animation. Il s'agit d'une démarche d'évaluation de « l'action pour l'action », dans le cadre d'une « recherche-action », versus recherche fondamentale. L'intérêt de cette thèse réside dans le fait qu'elle puisse aider une équipe d'animation en ETP, à la fois en valorisant le travail réalisé, ainsi qu'en leur apportant de nouvelles bases pour réfléchir, dialoguer et agir, de manière concrète et pragmatique. L'idée était de mener, au sein de l'équipe, une réflexion sur les pratiques professionnelles et sur le sens de l'action, en vue de l'améliorer.

Il est important de souligner que l'évaluation réalisée est bien une évaluation pédagogique, et non une évaluation de programme, même si l'évaluation pédagogique nécessite d'appréhender certains aspects du mode de fonctionnement et de l'organisation propres au programme.

2) Congruence

La méthodologie utilisée permet de répondre aux objectifs fixés et les outils choisis pour le recueil des données sont usuels. La prise en compte du cycle d'ETP dans sa globalité permet de justifier d'une vision d'ensemble du programme, ce qui amène cohérence et logique au travail accompli.

3) Les aspects positifs de la méthode

3.1) En ce qui concerne l'évaluation pédagogique

La dimension partenariale a été privilégiée, à travers l'association de tous les animateurs à ce projet. Le fait que l'ensemble des principaux acteurs impliqués dans le programme d'ETP puisse avoir la parole a fait l'objet d'une attention particulière, et peut justifier en partie la méthode utilisée (80). Le recueil de la parole du patient s'est fait indirectement lors de l'observation des séances collectives d'ETP, et plus directement lors de la réalisation de la carte conceptuelle. Les animateurs ont aussi pu s'exprimer lors de l'animation de la réunion d'équipe.

L'évaluation pédagogique menée est éthique dans le sens où le consentement des patients et des animateurs a été systématiquement recherché et que le travail de chacun a été respecté tout au long de l'étude. Les jugements portaient sur les faits, jamais sur les personnes elles-mêmes.

L'évaluation pédagogique effectuée a permis de valoriser le travail accompli par l'équipe sur le terrain, en dépit des contraintes matérielles quotidiennes auxquels elle est confrontée.

L'évaluation menée permet à un système d'être amélioré (77). Les résultats de l'évaluation ont été soumis à une décision collégiale de la poursuite de l'action en l'état ou non. Ce travail a permis de renforcer la motivation des animateurs, la cohésion d'équipe, de produire du sens de manière créative et collective et de redonner du souffle au projet.

Le choix de réaliser une évaluation externe était porté par la recherche d'objectivité, de neutralité et de distanciation de l'évaluateur par rapport à l'objet de l'évaluation. De plus, l'évaluateur externe avait l'avantage de pouvoir ensuite avoir un rôle de médiateur au cours des échanges au sein de l'équipe d'animation (86). Il pouvait aussi avoir un rôle moteur pour développer des idées d'horizons différents, étant extérieur à la construction et à l'animation des séances. Cependant, le risque était que les résultats ne correspondent pas aux pratiques, à l'état d'esprit ou à la vision générale de l'équipe.

3.2) En ce qui concerne l'observation de séances

La technique de l'observation est un outil d'évaluation qui fournit des informations d'une grande richesse. En effet, plusieurs dimensions sont prises en compte simultanément : les sons, les images, les dialogues, les interactions interindividuelles, la communication verbale et non verbale, l'ambiance générale, etc. Elle offre une vision très globale et très large de l'objet d'évaluation. L'observation a comme avantage de permettre de rassembler rapidement des informations sur un sujet donné et donc d'obtenir des résultats quasi-immédiats. Elle permet aussi de réduire la distance entre l'observateur et le sujet observé (l'observateur se trouve au plus près de l'objet de sa recherche). L'observation constitue une technique très intéressante quand il s'agit d'analyser les relations interpersonnelles et une situation du quotidien (routine professionnelle).

3.3) En ce qui concerne la grille d'observation de séance

La grille d'observation de séances collectives en ETP a été préalablement choisie, en raison de son caractère global et complet. Elle permet de rendre compte fidèlement de la richesse des informations recueillies lors de l'observation et de leur caractère pluridimensionnel. Elle est lisible et facilement utilisable. Elle comporte les dimensions temporelle et spatiale, fondamentales à prendre en considération lors d'une observation en général. Elle a été élaborée par un comité d'experts, ce qui permet de lui accorder de la valeur. Enfin, elle a permis de produire des résultats fiables et pertinents.

3.3) En ce qui concerne la réalisation de la carte conceptuelle

La carte conceptuelle a servi de support à l'entretien non dirigé avec la patiente atteinte de BPCO et a permis de laisser une trace écrite. La réalisation de la carte conceptuelle n'a pas demandé de préparation (53). Elle a été facile et rapide à mettre en œuvre (25). Elle a nécessité peu de matériel (une grande feuille de papier et des crayons) et a permis une retranscription du discours de la patiente, conformes aux termes qu'elle a utilisés (49).

La réalisation de la carte conceptuelle a permis d'ouvrir le dialogue avec la patiente et lui a laissé la possibilité d'exprimer son point de vue. En cela, la carte conceptuelle s'est révélée être un outil d'expression très intéressant (25). Elle a permis d'obtenir des informations riches et variées (49), d'autant plus que la patiente s'exprimait facilement et qu'elle pouvait relire sa carte conceptuelle au fur et à mesure de son élaboration.

Elle a permis d'explorer plusieurs dimensions, en documentant l'organisation cognitive et émotionnelle de la patiente témoin (53). Elle a permis de clarifier les représentations de la patiente témoin sur sa maladie (54).

Elle a également permis d'aborder les freins, les ressources, les désirs et les projets de la patiente (25). En cela, la carte conceptuelle constitue un outil particulièrement adapté pour réaliser un diagnostic éducatif (55), et tout particulièrement pour faire émerger des besoins éducatifs personnalisés (53), en lien avec les CPS.

La carte conceptuelle peut également faire apparaître des freins et des éléments de motivation du patient vis-à-vis de l'éducation thérapeutique.

Elle constitue un outil original, qui permet de rompre avec les routines professionnelles (9,53). L'élaboration de la carte conceptuelle a eu un retentissement positif sur la motivation du patient et du soignant, et a produit un sentiment de satisfaction générale (25). Elle a permis de formaliser les propos recueillis dans le cadre d'une rencontre authentique.

3.4) En ce qui concerne l'analyse de la carte conceptuelle

La méthodologie d'analyse de la carte conceptuelle, qui a été utilisée, n'a pas pris appui sur des critères généraux d'analyse d'une carte conceptuelle, mais bien sur des critères spécifiques d'analyse des cartes conceptuelles utilisées dans un contexte d'ETP (49).

L'utilisation de la carte conceptuelle en tant qu'outil d'évaluation des connaissances est pertinente, car elle a vraiment permis d'observer le nombre, la qualité et l'organisation des connaissances de la patiente sur sa maladie, ainsi que d'apprécier son niveau d'expertise, c'est-à-dire sa capacité à prendre des décisions et à résoudre des problèmes (25).

4) Les limites de la méthode

Le principal aspect négatif de la méthodologie employée est sa complexité : deux modes de recueil différents des données, un objectif principal vaste, quatre objectifs secondaires. Cependant, elle permet de produire des résultats riches et variés.

4.1) En ce qui concerne l'évaluation pédagogique

L'évaluation réalisée ne peut être dissociée du contexte dans lequel elle s'est déroulée, c'est-à-dire à un instant t (53), avec tels ou tels intervenants, tels ou tels patients. L'observation aurait pu être différente à un autre moment, dans d'autres circonstances, avec un autre groupe de patients. En effet, les séances ne sont pas des entités figées, mais sont au contraire totalement dépendantes des aléas du terrain, des acteurs en présence et du contexte dans lesquelles elles se déroulent.

Depuis que l'évaluation pédagogique a été réalisée, des modifications de programme ont eu lieu, comme l'ajout d'une séance collective d'ETP sur le sevrage tabagique pour les patients fumeurs. Certaines données ou certains aspects de la thèse peuvent donc apparaître obsolètes.

Avant de débiter ce travail d'évaluation, il n'y a pas eu de temps de recueil formalisé sur les attentes des animateurs vis-à-vis de la démarche d'évaluation. Par conséquent, le contexte lui-même, c'est-à-dire le degré d'ouverture au changement et la disponibilité des animateurs, n'a pas été évalué (86).

4.2) En ce qui concerne l'observation de séances

Les informations recueillies grâce à l'observation se limitent à la collecte des données visibles et peuvent être biaisées, l'observateur établissant un tri sélectif et inconscient dans les informations et n'ayant pas la capacité de tout voir, tout prendre en considération et tout prendre en note.

La technique de l'observation peut éventuellement gêner les animateurs et/ou les patients en séance, en influençant potentiellement les comportements ou en majorant un stress déjà potentiellement présent. Le comportement des animateurs et/ou des patients peut être possiblement moins naturel qu'à l'ordinaire.

4.3) En ce qui concerne la grille d'observation de séance

En raison du très grand nombre de critères de qualité de la grille d'observation de séances, il est difficile de la compléter de manière simultanée par rapport à l'observation, d'où un risque de perte d'information et d'interprétation. La retranscription rapide des séances après leur observation permet de limiter la perte d'informations, en faisant appel à la mémoire à court terme de l'observateur.

Apporter une réponse binaire à chaque critère de qualité proposé de la grille d'observation est parfois difficile. En effet, au sein d'une séance d'animation, des points positifs et des points négatifs, en lien avec un même critère de qualité, peuvent être observés. Dans ce cas, la décision finale était au profit des animateurs.

Il existe un biais de classement, car l'évaluateur externe est la seule personne à avoir rempli la grille d'observation. En dépit de son impartialité (pas de conflits d'intérêts), son analyse et son interprétation de la situation restent subjectives. Par exemple, l'appréciation de la surcharge ou non de la séance avec de multiples objectifs éducatifs, reste à l'appréciation singulière de l'observateur.

4.4) En ce qui concerne la réalisation de la carte conceptuelle

La carte conceptuelle aurait pu être réalisée par la patiente elle-même après lui en avoir expliqué le principe et lui avoir fourni un exemple, mais qu'elle soit produite par le patient ou le soignant, son élaboration nécessite un véritable apprentissage initial. Le fait que la carte conceptuelle ait été réalisée par le soignant influence nécessairement la représentation spatiale des concepts énoncés par la patiente, au cours de la retranscription de son discours (49).

4.5) En ce qui concerne l'analyse de la carte conceptuelle

L'analyse complète d'une carte conceptuelle peut s'avérer longue et difficile (49).

L'analyse de la carte conceptuelle réalisée pourrait être complétée par un travail sur la nature des liens exprimés, la qualité du vocabulaire employé, la qualité des premiers concepts exprimés et le nombre de liens entre les grands domaines d'expression (49).

Il existe également un biais de classement lors de l'analyse thématique de la carte conceptuelle (répartition des propositions de la patiente en domaines d'expression). En effet, l'interprétation de la carte conceptuelle de la patiente est soumise à la subjectivité de l'évaluateur.

5) Pistes d'amélioration de la méthode

Un ou plusieurs autres observateurs externes auraient peut-être permis d'aboutir à des résultats un peu différents, et d'accroître l'objectivité de la démarche.

Une autre solution aurait été de réaliser un enregistrement audio ou de filmer les séances, ce qui aurait permis de réaliser une deuxième lecture.

C) Discussion autour des résultats obtenus

Les résultats ne peuvent pas être généralisés compte-tenu d'un faible nombre de patients (57), en dépit du fait que deux groupes de patients différents ont été observés au cours des séances collectives d'ETP, ce qui permet au moins de s'affranchir de l'effet groupe-dépendant. D'autres cartes conceptuelles auraient pu être réalisées pour conférer une plus grande puissance aux résultats. Cependant, une carte conceptuelle possède toujours une dimension unique et singulière.

Les résultats obtenus indiquent toutefois des tendances et permettent d'ouvrir la discussion (57).

1) A l'issue de l'observation de séances

L'interprétation des résultats de certains critères de qualité de la grille d'observation de séances collectives en ETP peut poser question.

Tout d'abord, lors des deux premières séances collectives d'ETP, réalisées par le même binôme de professionnels de santé, les animatrices ne prennent pas connaissance des diagnostics éducatifs des patients. Le taux de conformité est donc nul. Cependant, une des animatrices a réalisé l'ensemble des diagnostics éducatifs des patients, avant le début du cycle. De la même façon, il n'y a pas de relecture du conducteur de séance au début de la séance, mais les séances sont réalisées par les animateurs depuis longtemps. Ils connaissent donc bien le contenu pédagogique de leur séance et la répartition des rôles dans la co-animation.

Par ailleurs, les animateurs ne prennent pas toujours le temps de se présenter, ni de demander aux patients de se présenter, mais les patients sont hospitalisés, pour la grande majorité, à temps plein. Toutes les personnes participant à la séance se connaissent déjà. De plus, pour les deux premières séances du cycle, il s'agissait du même binôme d'animatrices et du même groupe de patients. On peut donc se poser la question de l'intérêt de se présenter de nouveau lors de la deuxième séance. De même, il est naturel de s'interroger sur l'influence du mode de recrutement des patients (patients hospitalisés, réalisant en même temps leur réhabilitation respiratoire) sur la formation du groupe et son homogénéité. Il est possible de se demander si ce contexte est un élément facilitateur, de manière générale, dans le déroulement des séances collectives d'ETP.

Lors d'une séance, il n'y a pas de rappel du cadre, mais le ton de l'animateur est calme et rassurant. Le respect dont il fait preuve vis-à-vis des patients se ressent, et ceux-ci adoptent spontanément un comportement en miroir de celui de l'animateur.

Pour la première séance, à défaut de pouvoir faire du lien avec la séance collective d'ETP précédente, il est possible de faire du lien avec les diagnostics éducatifs qui ont été réalisés au niveau du groupe de patients en présence. Il est intéressant que chaque animateur puisse être en capacité de faire du lien entre chaque séance.

En ce qui concerne le critère de qualité traitant du respect du besoin de pause des participants, il est possible de discuter de son intérêt, puisque la séance ne dure qu'une heure et demie.

Par ailleurs, il n'y a pas d'évaluation des apprentissages lors de chaque séance, mais une évaluation de la progression des patients est réalisée à la fin du cycle d'ETP, avec les mêmes questionnaires que lors du diagnostic éducatif (évaluation de résultats avec comparaison d'un pré-test et d'un post-test).

Enfin, il est possible de se demander si le fait qu'une séance collective d'ETP remplisse l'ensemble des critères de qualité proposés par la grille d'observation est un gage de qualité, et est nécessairement synonyme de « bonne séance ». La technicité ne doit jamais se substituer à la relation à l'autre. Les séances collectives d'ETP ont pour vocation de favoriser les rencontres authentiques. L'ETP en général requiert souplesse et adaptation perpétuelles de la part des animateurs. Le but reste toujours de rendre service aux patients.

2) A l'issue de l'élaboration de la liste des points très positifs

Lors de l'élaboration de la liste des points très positifs, seuls les critères de qualité de la grille d'observation ayant un taux de conformité égal à 100% ont été sélectionnés. Il est possible de s'interroger sur ce seuil, défini de manière arbitraire. Beaucoup d'autres critères de qualité, ayant par exemple un taux de conformité de 80%, constituent également des points forts de l'animation. La grille d'observation aurait donc pu être complétée avec une liste de « points positifs », par exemple, qui aurait pu réunir l'ensemble des critères de qualité avec un taux de conformité supérieur ou égal à 80%.

3) A l'issue de l'analyse de la démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation »

Les séquences de recontextualisation étant moins souvent prises en compte que les séquences de contextualisation et de décontextualisation dans la construction des séances collectives d'ETP, il est intéressant de réfléchir à des stratégies pour les mettre en œuvre, de manière effective, au sein du programme.

La phase de contextualisation de la séance collective d'ETP sur « comprendre la BPCO » consiste à faire émerger les représentations des patients sur leurs poumons. La phase de décontextualisation porte, d'une part, sur l'anatomie des voies respiratoires, et d'autre part, sur la physiologie de la respiration, et plus particulièrement sur la circulation de l'air dans l'appareil respiratoire. Une manière de réaliser une phase de recontextualisation aurait été de repartir des représentations des poumons des patients, et d'y intégrer les nouvelles connaissances. Cependant, de par le thème de la séance et les objectifs travaillés, il apparaît plus

difficile de mettre en œuvre une séquence de recontextualisation au sein de cette séance, par rapport aux autres séances.

La phase de contextualisation de la séance collective d'ETP sur « gérer les exacerbations respiratoires » consiste à faire émerger les représentations des patients sur leurs propres symptômes en cas d'exacerbation de BPCO. La phase de décontextualisation porte sur la conduite à tenir face à un certain nombre de symptômes ou signes cliniques. La phase de recontextualisation aurait pu consister en l'élaboration d'une feuille « plan action », où le patient, à la fin de la séance, aurait pu mettre en relation une conduite à tenir spécifique en face d'un ou plusieurs de ses symptômes personnels.

La phase de contextualisation de la séance collective d'ETP sur « adapter mon alimentation à la BPCO » consiste à faire émerger les représentations des patients sur la dénutrition. La phase de décontextualisation porte sur la définition de la dénutrition, les causes et les conséquences de la dénutrition, sur les stratégies de lutte contre la dénutrition, ainsi que sur les catégories d'aliments et notamment les aliments les plus riches en protéines, à consommer préférentiellement en cas de régime hyperprotidique. L'animatrice aurait pu proposer aux patients à la fin de la séance de s'identifier comme dénutri ou non, puis en cas de dénutrition, et compte-tenu de ce qu'il est possible de faire, d'identifier les types de menus qui leur semblent les plus adaptés à leur statut nutritionnel.

4) A l'issue de la restitution des résultats à l'équipe éducative par l'intermédiaire de l'animation d'une réunion d'équipe

L'exploration du ressenti de l'équipe éducative vis-à-vis de la démarche de restitution des résultats sous la forme de l'animation d'une réunion d'équipe a permis de montrer que la démarche a été globalement bien accueillie par les animateurs.

Le travail de répartition des critères de qualité d'une animation de séance collective en ETP, d'après les animateurs, selon les critères de qualité présents dans la grille d'observation de séances collectives en ETP, a permis de montrer que les animateurs valident un certain nombre de critères de qualité de la grille d'observation. Cela montre aussi qu'ils possèdent un socle de connaissances théoriques solides sur l'ETP, notamment en ce qui concerne l'animation de séances collectives.

Les animateurs formulent également de nouveaux critères de qualité d'une animation de séance collective d'ETP, c'est-à-dire des critères de qualité ne faisant pas partie de la grille d'observation de séances initiale. Ils enrichissent ainsi la grille d'observation de séances d'autres critères de qualité et contribuent ainsi à l'améliorer. Les critères de qualité énoncés par les animateurs se trouvent parfois être plus spécifiques de leur programme d'ETP sur la BPCO.

Le travail de mise en relation des critères de qualité d'une animation de séance collective d'ETP, d'après les animateurs, avec la liste de points très positifs, c'est-à-dire la liste des critères de qualité de la grille d'observation de séance mis en œuvre de manière effective par les animateurs au cours de leurs séances, permet de valoriser le travail accompli par les animateurs sur le terrain, puisqu'ils réalisent une partie des critères de qualité qu'ils s'auto-fixent.

A l'inverse, il serait intéressant de comprendre les raisons et les contraintes qui conduisent les animateurs à ne pas mettre en pratique les points qu'ils jugent pourtant essentiels à considérer dans une animation de séance collective en ETP.

Par exemple, les animateurs estiment qu'il est important de prendre connaissance des patients avant la séance d'ETP, mais ils ne prennent pas connaissance des diagnostics éducatifs des patients, par manque de temps notamment.

Par ailleurs, les animateurs reconnaissent qu'il est important, pendant la séance, de réguler la prise de parole entre les patients et de reconnaître les faits marquants et les émotions du groupe. Cependant, il est difficile de réaliser correctement ces deux critères de manière systématique, tout au long de la séance.

La réunion d'équipe a permis de montrer que les animateurs formulent spontanément des projets concernant le programme d'ETP, ce qui est très positif. Cela montre en effet une prise de distance vis-à-vis du programme, une réflexion individuelle et collective et leur volonté d'améliorer le programme.

Les animateurs étaient motivés pour mettre en œuvre des changements. Ils étaient conscients de devoir prioriser les pistes d'amélioration, en raison de leur réalité de terrain. Certaines pistes d'amélioration n'ont pas été retenues en raison du trop grand investissement nécessaire, et non par manque d'intérêt (« *C'est intéressant ça, mais ça ne sera jamais réalisable.* »). Le travail proposé en réunion d'équipe sur les freins et les ressources prend ainsi tout son intérêt.

L'intégration des CPS dans le référentiel de compétences du programme et dans le contenu pédagogique des séances n'a pas été retenue comme piste d'amélioration par l'équipe éducative, qui trouvait que les CPS relevaient du domaine d'une psychologue, et éventuellement d'une co-animation entre un animateur et une psychologue. La crainte principale, évoquée par l'équipe éducative, était les débordements émotionnels des patients que le thème semblait, selon eux, favoriser. Le manque de formation a aussi été évoqué.

De même, l'adaptation du contenu pédagogique du programme d'ETP aux besoins éducatifs personnalisés des patients, repérés lors de la réalisation du diagnostic éducatif, a posé question quant à la faisabilité et aux modalités de mise en pratique de cette proposition.

Il est intéressant de remarquer que la démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation » n'est pas mise en œuvre de manière systématique par l'équipe éducative au sein des séances collectives d'ETP, mais elle fait partie d'une des pistes d'amélioration retenue par l'équipe éducative.

Enfin, la réunion d'équipe montre que prendre le temps de se réunir pour se parler, en dépit des contraintes quotidiennes de chacun, permet d'évoquer ses difficultés et ses projets, de faire émerger des solutions du groupe, et donc de progresser tant sur le plan individuel que collectif et d'améliorer le programme d'ETP.

5) Par rapport à la littérature

L'intégration des CPS dans le contenu pédagogique du programme d'ETP est l'une des principales pistes d'amélioration proposée. L'importance de ces compétences, caractéristiques des situations de vie le plus fréquemment rencontrées par les patients, est attestée. Leur utilisation permet de rendre les programmes d'ETP plus proches de la réalité des personnes (88).

Cette piste d'amélioration impliquerait une remise en question du contenu pédagogique actuel du programme et une réadaptation des séances proposées, avec la création de nouvelles séances. Elle nécessiterait de faire appel à certaines méthodes pédagogiques du domaine du savoir-être et justifierait d'imaginer de nouvelles techniques d'évaluation (88). Cela nécessiterait une rupture dans les routines professionnelles, ainsi qu'un investissement personnel des animateurs pour créer.

Ces deux résultats sont cohérents avec l'état des lieux sur la démarche éducative de 16 programmes d'ETP du CHU de Nantes, réalisé en 2006 (89). Cette étude montrait que les équipes avaient des difficultés à extraire des nombreuses informations recueillies lors du diagnostic éducatif des objectifs éducatifs réellement

personnalisés, spécifiques à chaque patient. De plus, les équipes se focalisaient prioritairement sur l'acquisition par les patients de compétences d'auto-soins. Il était très peu question des CPS ou compétences d'adaptation du patient à sa maladie.

La difficulté cognitive à reconnaître l'utilité des CPS, au sein d'un programme d'ETP, de la part de l'équipe éducative, est cohérente avec d'autres résultats de la littérature (41). Les arguments avancés par l'équipe éducative sont des arguments habituellement cités. En effet, la question de l'image de soi, par exemple, est difficile à poser pour les soignants, car jugée trop personnelle. La question de l'image de soi peut aussi être difficile à recevoir pour le patient. Elle est susceptible d'engendrer une émotion importante, en raison de son caractère inhabituel.

Par ailleurs, la restitution des résultats de l'évaluation pédagogique à travers l'animation d'une réunion d'équipe semble avoir augmenté le niveau de motivation de l'équipe éducative. Ce résultat est aussi observé dans d'autres évaluations pédagogiques dans le domaine de l'ETP (86).

D) Stratégies d'amélioration du programme d'ETP

1) Intégration des CPS au contenu pédagogique du programme

Une des principales pistes d'amélioration du programme structuré d'ETP sur la BPCO est l'intégration des CPS au contenu pédagogique du programme.

Il serait intéressant de proposer à l'équipe éducative d'appréhender les CPS sous un angle théorique, par l'intermédiaire de recherches bibliographiques personnelles ou d'une formation professionnelle. Il serait judicieux de proposer aux animateurs d'essayer de favoriser l'expression des dimensions psychosociales dans le discours du patient et d'apprendre à repérer les besoins éducatifs relevant des CPS. Par ailleurs, les animateurs pourraient découvrir et s'approprier des outils pédagogiques spécifiquement dédiés au renforcement des CPS. Il serait intéressant de leur proposer d'intégrer des compétences d'adaptation dans leur référentiel actuel de compétences sur la BPCO. Il serait judicieux de formaliser de nouvelles séances collectives d'ETP, qui permettraient de répondre aux besoins éducatifs des patients relevant des CPS.

L'équipe éducative pourrait se servir de nouveaux outils pédagogiques pour réaliser les diagnostics éducatifs, comme la carte conceptuelle, éventuellement complétée par une carte émotionnelle.

Il serait également possible d'utiliser un photolangage sur : les représentations de la maladie ; le ressenti face à la maladie ; les situations stressantes ou émotionnellement intenses en lien avec la maladie ; les situations qui posent problème dans le quotidien ; les situations agréables et faciles à gérer dans la relation avec d'autres personnes et les situations désagréables qui amènent des difficultés de relation avec d'autres personnes ; les valeurs personnelles qui sont importantes aux yeux du patient ; les personnes qui sont aidantes pour le patient dans sa vie quotidienne avec sa maladie et les personnes avec qui les relations sont difficiles par rapport à la maladie du patient (90). Il pourrait aussi être demandé au patient de réaliser une frise chronologique, en reportant les événements marquants de sa vie et de sa maladie (90).

Une autre option serait d'enrichir la trame du guide d'entretien actuel en y intégrant des questions portant sur l'appropriation de sa maladie par le patient, les émotions, le rapport aux autres, l'entourage, les ressources, la confiance en soi, les projets de vie, l'avenir, l'image de soi, l'identification et la résolution de problèmes, etc. (90).

2) Adaptation du contenu pédagogique du programme aux besoins éducatifs personnalisés des patients issus du diagnostic éducatif et de l'alliance thérapeutique

Une autre piste principale d'amélioration du programme d'ETP est l'adaptation du contenu pédagogique du programme aux objectifs éducatifs personnalisés des patients, établis lors de la réalisation des diagnostics éducatifs et de l'alliance thérapeutique.

Pour cela, il serait intéressant que tous les objectifs éducatifs personnalisés des patients allant composer le groupe d'ETP pour le cycle, soient portés à la connaissance de l'ensemble de l'équipe éducative. La réalisation des diagnostics éducatifs pourrait être répartie entre plusieurs animateurs, nécessitant que chacun soit formé. Le programme d'ETP pourrait ensuite être élaboré collectivement, au cours d'une réunion d'équipe, en fonction des objectifs éducatifs retenus (objectifs de sécurité, objectifs éducatifs communs entre plusieurs patients, objectifs éducatifs spécifiques à un ou plusieurs patients et pouvant être utiles au reste du

groupe, etc.). En cas d'objectifs éducatifs non soutenus par une séance ou une séquence actuelle, il serait judicieux que l'équipe éducative mette en place de nouveaux outils pédagogiques et de nouvelles techniques d'animation (favorisant les différentes voies d'entrée de l'apprentissage). Après une réflexion initiale commune au sein de l'équipe éducative, un ou plusieurs animateurs volontaires pourraient être chargés de mettre en œuvre la nouvelle séance ou la nouvelle séquence. La nouvelle séance devrait ensuite formalisée par un conducteur de séance. En cas de nouvelle séquence, une fois formalisée, elle pourrait être adossée à une séance pré-existante. Il serait possible d'imaginer d'élaborer un outil « créateur de conducteurs de séance » qui permettrait d'aider à la formalisation rapide des conducteurs de séance. Il pourrait se présenter sous la forme d'un tableau excel qui, à l'aide de menus déroulants, pourrait permettre de créer très rapidement un conducteur de séance. Pour cela, il faudrait que l'ensemble des séquences d'animation (comprenant la durée de la séance, les objectifs des patients, les objectifs des animateurs et les critères d'évaluation) soit pré-enregistré et mis à jour régulièrement. Pour finir, il serait intéressant d'enrichir au fur et à mesure des diagnostics éducatifs, le référentiel de compétences actuel sur la BPCO, avec les nouveaux objectifs éducatifs identifiés.

3) Adaptation du contenu pédagogique du programme, en fonction des besoins éducatifs identifiés comme prioritaires par les participants *en début de cycle*

Une autre piste d'amélioration du programme d'ETP consisterait à adapter le contenu pédagogique du programme en fonction des besoins éducatifs identifiés comme prioritaires par les participants en début de cycle. Pour cela, il serait intéressant de réaliser un diagnostic éducatif collectif, lors de la première séquence de la première séance du cycle. Cela permettrait de confronter les choix de l'équipe éducative concernant le contenu éducatif (sélection des objectifs éducatifs) aux priorités actuelles des patients. Les techniques d'animation pouvant être utilisées pour réaliser un diagnostic éducatif collectif sont : un photolangage, une carte conceptuelle collective, un abaque de Régnier collectif, etc. La fin de la première séance pourrait être poursuivie par une deuxième séquence préparée à l'avance, et portant sur un objectif qui sera de toute façon abordé, comme un objectif de sécurité par exemple. Ensuite, il appartiendrait aux animateurs de réadapter le contenu pédagogique du programme d'ETP entre la première et la deuxième séance. Au début de la deuxième séance du cycle d'ETP, il faudrait que les animateurs puissent présenter le programme complet aux patients avant de poursuivre leur séance.

4) Adaptation du contenu pédagogique de chaque séance, en fonction des besoins éducatifs identifiés comme prioritaires par les participants au début de chaque séance

Une autre piste d'amélioration du programme d'ETP proposée est d'adapter le contenu pédagogique de chaque séance, en fonction des besoins éducatifs identifiés comme prioritaires par les patients, au début de chaque séance. Pour cela, il faudrait laisser la parole aux patients, au début de chaque séance, en leur demandant d'exprimer leurs attentes vis-à-vis de la séance, leurs questions, leurs préoccupations, leurs besoins, etc. Il faudrait ensuite accepter, en tant qu'animateur, d'adapter instantanément tout ou partie du contenu pédagogique de la séance. Un temps de la séance pourrait être dédié à répondre aux questions des patients. Les animateurs pourraient aussi utiliser des outils transversaux pour répondre aux nouveaux besoins exprimés par les patients, s'ils ne sont pas programmés par ailleurs, au cours d'une autre séance.

5) Intégrer un patient-ressource au sein de l'équipe éducative

Une autre piste d'amélioration du programme d'ETP consisterait à intégrer un patient-ressource au sein de l'équipe éducative, pour aider à concevoir de nouvelles séances / séquences et/ou pour animer certaines séances collectives d'ETP. Il est possible de recruter un patient-ressource parmi les patients participant aux séances collectives d'ETP ou en se tournant vers des associations de patients sur la BPCO (FFAIR, CNMR, CDMR 44, Association BPCO) ou vers la Fondation du Souffle. Il est aussi possible de prendre contact avec des réseaux de santé comme MC 44.

6) Augmenter et/ou maintenir un effectif suffisant de patients

Pour augmenter et/ou maintenir un effectif suffisant de patients aux séances collectives d'ETP, il est important de réserver un créneau horaire bien spécifique à l'ETP dans l'emploi du temps des patients hospitalisés pour réhabilitation respiratoire. Il est aussi important de prévenir à l'avance les patients, en cas de changement

d'horaire d'une séance. Le rétablissement de rappels téléphoniques de patients inscrits au programme d'ETP en ambulatoire pour leur rappeler les séances et maintenir leur niveau de motivation initial dans le temps est judicieux. Il pourrait être intéressant de communiquer autour du programme d'ETP en réalisant une nouvelle brochure de présentation du programme d'ETP sur la BPCO.

Différentes stratégies de communication pourraient être mises en place pour promouvoir le programme. Par exemple, il serait possible de communiquer autour du programme d'ETP, à l'occasion de campagnes d'actions de sensibilisation et d'information auprès du grand public réalisées en partie ou en totalité par le service, par exemple à l'occasion de la Journée Mondiale contre la BPCO le 18 novembre ou de la Journée Mondiale de lutte contre le tabac le 31 mai. Il serait aussi possible de communiquer autour du programme d'ETP auprès des professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, pneumologues libéraux, professions paramédicales : IDE libéraux, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc.) à travers une brochure de présentation du programme d'ETP sur la BPCO, ou en les invitant à venir observer les séances collectives d'ETP. Enfin, il serait possible de communiquer autour du programme d'ETP à travers une brochure de présentation du programme d'ETP sur la BPCO auprès des autres services hospitaliers du CHU de Nantes et des cliniques de Loire-Atlantique (services de pneumologie, médecine post urgence, médecine interne).

7) Faire des liens clairs entre les séances collectives

d'ETP

Pour faire des liens clairs entre les séances collectives d'ETP, chaque animateur pourrait observer une fois le cycle entier d'ETP, afin d'avoir connaissance des séances réalisées par ses collègues et donc d'acquérir une vision globale du cycle d'ETP, lui permettant ainsi de situer sa séance par rapport à l'ensemble du cycle. Il serait intéressant que les animateurs fassent du lien avec la séance précédente, au début de chaque séance, et avec la séance suivante, à la fin de chaque séance.

8) Prendre en compte la dimension métacognitive dans l'apprentissage des patients

Une autre piste d'amélioration du programme serait de favoriser l'esprit critique des patients, au cours des séances d'ETP, en prenant en compte la dimension métacognitive. Pour cela, à la fin de chaque séquence, les

animateurs pourraient introduire des phrases comme : « *Est-ce que ça a été facile / difficile pour vous de faire cet exercice ?* » *Comment auriez-vous pu éviter cette erreur ? Comment pourriez-vous faire la prochaine fois ? Comment avez-vous communiqué au sein du groupe ?* ».

9) Porter une attention particulière à la présentation des animateurs

Une autre piste d'amélioration du programme d'ETP serait de porter une attention particulière à la présentation des animateurs. Une idée serait que les animateurs ne se présentent pas uniquement par la fonction, mais qu'ils s'investissent personnellement dans leur présentation (degré d'implication à déterminer individuellement pour chaque animateur ; pas de caractère obligatoire). Il serait possible d'utiliser de nouveaux outils pédagogiques ou de varier les outils pédagogiques pour se présenter devant les autres, que ce soit pour la présentation des animateurs ou pour la présentation des patients, qui ont lieu généralement en même temps, lors d'un tour de table.

Parmi ces techniques d'animation, on peut citer :

- la présentation croisée
- le portrait chinois
- la création d'un blason, qui comporterait les catégories suivantes : ma devise (face à la maladie pour les patients, en général pour les animateurs) ; une case pour un objet emblématique « de ma personnalité, de ma résistance, de ma force » ; une case du passé avec « un personnage marquant de mon histoire familiale ou personnelle dans lequel je puise de l'espoir, de la volonté, de la force, de l'amour » ; une case du présent avec « tout ce qui m'aide et me soutient : ressources personnelles, humaines, matérielles, spirituelles » ; et enfin, une case de l'avenir avec « un projet personnel qui me tient à cœur » (90).

10) Procéder à un rituel de fin de séance

Une autre piste d'amélioration du programme d'ETP serait de procéder à un rituel de fin de séance, à la fin de chaque séance d'ETP. A titre d'exemple, il serait possible d'utiliser un baromètre de l'humeur sous la forme de météo du jour, de smileys ou de thermomètre de l'humeur. Si ce rituel a aussi été réalisé lors du rituel de démarrage, il est possible de comparer les résultats avant la séance et à la fin de la séance. Il serait également possible de réaliser un portrait chinois, qui pourrait couvrir l'ensemble du cycle. A la fin de chaque séance, une catégorie pourrait être proposée (exemple : « si j'étais un film... »), afin d'améliorer progressivement et

systématiquement la connaissance des participants et d'augmenter la cohésion du groupe. Il existe d'autres rituels de fin de séance comme : le cadeau, « Je reçois... et ça me fait penser à... », un endroit où je suis le seul à être allé, un rituel zen de fin de séance, un mot pour qualifier la séance, etc.

11) Inviter les familles de patients / aidant principal à participer à certaines séances d'ETP

Une autre piste d'amélioration du programme d'ETP consisterait à inviter les familles ou aidant principal des patients, à participer à certaines séances d'ETP. La décision pourrait être prise par l'équipe éducative à l'issue des objectifs éducatifs personnalisés des patients identifiés lors des diagnostics différentiels. La proposition pourrait être faite au patient, avant le début du cycle d'ETP.

12) Intégrer la difficulté de la prise en compte de la dimension infra-cognitive

Une autre piste d'amélioration du programme consisterait à intégrer la difficulté de la prise en compte de la dimension infra-cognitive relevant de connaissances scientifiques fondamentales non maîtrisées qui font parfois obstacle à l'apprentissage (37). Pour cela, il serait judicieux que les animateurs s'engagent à renoncer à tout faire au cours des séances, mais prendre son temps pour mieux le faire, ce qui reviendrait à diminuer le nombre d'objectifs pédagogiques par séance. Il serait intéressant de vulgariser le contenu scientifique des séances, de même que de réaliser une évaluation initiale des connaissances scientifiques des patients, avant le début du cycle d'ETP, par exemple lors du diagnostic éducatif (en présentant avec tact le but de la démarche), pour avoir une idée du niveau de connaissances scientifiques des patients.

13) Réduire les parasites et imprévus de séance

Pour réduire les parasites de séance, il pourrait être intéressant que les animateurs confient leur téléphone à une personne extérieure à l'équipe éducative, tout en restant joignables en cas de nécessité. Il serait intéressant de mettre une pancarte sur la porte de la salle d'ETP, mentionnant la séance en cours. Les imprévus de séance

pourraient être réduits en prévoyant à l'avance l'ensemble du matériel nécessaire pour la séance, en vérifiant le niveau d'oxygène dans les bouteilles des patients oxygénodépendants au début de la séance, ainsi qu'en rappelant systématiquement le cadre de la séance, c'est-à-dire les règles pour que la séance se passe bien, afin de garantir le respect de tous, dans le groupe, tout au long de la séance.

14) Entretien la motivation de l'équipe éducative

Une autre piste d'amélioration du programme pourrait être d'entretenir la motivation de l'équipe éducative, par exemple, en prenant du temps pour évaluer le moral de l'équipe au début des réunions d'équipe (par un baromètre de l'humeur par exemple) et en prenant du temps pour échanger librement (« Quoi de neuf ? »). L'instauration d'un carnet de bord, accessible à tous, permettrait de faire du lien entre les différents animateurs de l'équipe éducative.

Lors des réunions d'équipe, il est important que chacun puisse parler de ses envies, des projets qu'il aimerait mettre en place au sein du programme d'ETP. La prise en compte des envies et désirs propres des individus peut être motrice pour le changement. La recherche et la prise en compte des projets spontanés des animateurs en ce qui concerne le programme, peuvent permettre de renforcer la mobilisation de chacun.

Pour mettre en œuvre les envies à l'état de projet, il est intéressant de travailler sur les freins, les ressources et les facteurs de motivation (activité « Je peux le faire » de la mallette COMETE (90)) vis-à-vis de la mise en place du projet, et de manière plus générale vis-à-vis de l'animation. Cette réflexion appelle à être poursuivie sur le long terme, dans le but de diminuer les résistances individuelles et de groupe, ainsi que pour instaurer des changements dans l'approche pédagogique de ce programme d'ETP.

Pour renforcer la motivation de l'équipe éducative, il semble important de favoriser autant que possible les temps d'échanges entre animateurs, de faire évoluer sans cesse le contenu pédagogique du programme d'ETP, pour prendre plaisir à en faire partie et à y intervenir, ainsi que se former régulièrement (formation spécifique, rendez-vous de l'ETP, etc.) et travailler en collaboration, de temps en temps, avec des intervenants extérieurs, tels que l'UTET ou l'IREPS.

15) Utiliser l’outil pédagogique carte conceptuelle

Il est possible d’imaginer d’autres utilisations de la carte conceptuelle dans le programme d’ETP au sens large. En plus d’être un support au diagnostic éducatif, comme évoqué précédemment, elle pourrait être utilisée en groupe au cours d’une séance collective d’ETP. En effet, elle favorise l’apprentissage coopératif et sert de support à des interactions variées entre pairs. De plus, elle suscite des conflits cognitifs et constitue en cela un outil de négociation de sens. Elle permet d’augmenter le niveau d’attention des participants et de développer leur capacité métacognitive (49). Cependant, l’appropriation de sa technique de réalisation serait peut-être difficile, mais les animateurs pourraient la réaliser eux-mêmes dans le but de retranscrire le discours des patients, en favorisant l’émergence de leurs représentations.

16) Construire une grille d’observation de séances collectives en ETP propre au programme d’ETP sur la BPCO

Il serait possible, à l’issue de ce travail, de construire une grille d’observation de séances collectives en ETP spécifique au programme d’ETP sur la BPCO, comportant comme base la grille d’observation de séances utilisée pour l’étude, en y ajoutant les critères de qualité propres aux animateurs. Cette nouvelle grille d’observation de séances collectives en ETP spécifique au programme d’ETP sur la BPCO pourrait être utilisée en auto-évaluation ou évaluation interne.

E) Pistes de recherches

Il serait intéressant que ce travail soit poursuivi par une enquête pour mesurer la faisabilité des décisions prises par l’équipe et leur mise en pratique ou non (86).

Cette évaluation externe pourrait être complétée d’une évaluation interne, ce qui aurait l’avantage de croiser les points de vue et de limiter les biais. L’avantage d’effectuer des évaluations fréquentes est de procéder à des réajustements réguliers. Lors d’une prochaine évaluation, il serait intéressant de changer d’outils pour recueillir les données (utilisation d’un carnet de bord par exemple).

Une autre évaluation pédagogique pourrait avoir pour objet le patient. Cette phase du programme d'ETP est importante, car elle vise à fournir des informations concernant le développement de compétences considérées comme nécessaires pour vivre avec une maladie chronique (41). En effet, il serait intéressant de réaliser, à l'aide d'un dispositif adapté, une évaluation pédagogique du patient, qui permette d'apprécier dans le même temps, plusieurs compétences et capacités, dans le cadre de l'approche par compétences de l'ETP (50). Cette recherche pourrait porter sur l'évaluation de l'évolution des compétences cognitives, métacognitives et conatives du patient, à l'issue du programme d'ETP (91).

Une autre piste de recherche consisterait à évaluer l'évolution des représentations du patient sur sa maladie, à l'issue du programme d'ETP. La carte conceptuelle pourrait alors être de nouveau utilisée (57).

Même si l'influence de l'image de soi est probablement variable selon les situations quotidiennes rencontrées, son impact sur les comportements de santé des patients est démontré (92). Pour cette raison, il serait tout de même intéressant de mener une réflexion plus approfondie sur l'utilité d'intégrer les CPS au contenu pédagogique du programme d'ETP, en recueillant l'avis et les propositions éventuelles des patients et des animateurs. Par exemple, il serait judicieux de se questionner sur la façon d'appréhender les CPS, par exemple, en les reliant aux compétences d'auto-soins ou à des situations réelles rencontrées par les patients (41).

Conclusion

L'évaluation pédagogique a permis de démontrer, grâce à la réalisation d'une observation de séances collectives et d'une carte conceptuelle auprès d'une patiente, que le programme structuré d'éducation thérapeutique sur la BPCO du CHU de Nantes remplit un certain nombre de critères pédagogiques de qualité, qui permettent de favoriser l'apprentissage des patients.

Des points restent cependant à améliorer, comme une meilleure adaptation du contenu pédagogique du programme aux besoins éducatifs spécifiques des patients, une intégration des compétences psychosociales au contenu pédagogique du programme et la construction de chaque séance collective d'ETP avec une séquence de contextualisation, une séquence de décontextualisation et une séquence de recontextualisation.

L'évaluation, étape fondamentale de la démarche en ETP, a permis de renforcer la motivation de l'équipe d'animation et d'augmenter sa cohésion, par l'intermédiaire de la réalisation d'un jugement collectif sur les pistes d'amélioration proposées.

La carte conceptuelle est un outil pédagogique et d'évaluation réutilisable en médecine libérale par les médecins généralistes, dans leur activité quotidienne de consultation médicale.

L'ETP constitue une intervention humaine complexe dans le champ de la médecine. Elle se présente comme une démarche dynamique, jeune et évolutive.

Cette thèse souligne l'importance de la dimension éducative dans la relation de soin et permet d'appréhender le processus complexe de « *l'apprendre* » (acte d'apprendre) chez les patients.

La démarche pédagogique en ETP doit servir une relation médecin-patient de qualité. Le contenu pédagogique doit être adapté aux besoins du patient, à ses envies, à ses désirs à ses projets. Il doit prendre en considération son niveau de connaissances antérieures et lui permettre d'exprimer ses émotions et ses sentiments. Il doit s'appuyer sur les ressources de la personne et sa motivation intrinsèque et extrinsèque. Il doit permettre de lui fournir des stratégies de résolution de problèmes concrètes, adaptées à son mode de vie, proches de ses préoccupations immédiates et utiles dans sa vie quotidienne.

La posture éducative à adopter doit être empathique, bienveillante, juste, authentique et humaine. L'attitude du soignant, de manière générale et plus particulièrement en ETP, doit avoir pour but de chercher à

comprendre le patient, à travers une écoute active de qualité. Elle doit veiller à rappeler au praticien la liberté universelle inhérente à la nature de l'être humain à s'auto-déterminer.

L'enjeu pour le médecin est d'être capable de s'adapter, d'être créatif et de produire du sens, pour permettre au patient de se projeter en santé dans le futur.

ANNEXES

1) Classification de GOLD

Classification de GOLD		
Stade de sévérité		Définition
Stade I	BPCO légère	VEMS supérieur ou égal à 80%
Stade II	BPCO modérée	VEMS compris entre 50% et 80%
Stade III	BPCO sévère	VEMS compris entre 30 et 50%
Stade IV	BPCO très sévère	VEMS inférieur à 30% ou inférieur ou égal à 50% associé à une insuffisance respiratoire ou une insuffisance cardiaque droite

Source : collège des enseignants de pneumologie. Item BPCO

2) Classification mMRC

Echelle de dyspnée du Medical Research Council modifiée (mMMRC)	
Stades	Définitions
Stade 0	Dyspnée pour des efforts soutenus (montée de deux étages)
Stade 1	Dyspnée lors de la marche rapide ou en pente
Stade 2	Dyspnée à la marche sur terrain plat en suivant quelqu'un de son âge
Stade 3	Dyspnée obligeant à s'arrêter pour reprendre son souffle après quelques minutes ou une centaine de mètres sur terrain plat
Stade 4	Dyspnée au moindre effort

Source : collège des enseignants de pneumologie. Item BPCO

3) Grille d'observation des séances collectives en

ETP

AVANT LA SÉANCE, L'INTERVENANT :	
1	▪ Prend connaissance des patients (lecture des dossiers, échanges entre éducateurs sur les diagnostics éducatifs)
2	▪ Prend connaissance du déroulé de la séance (lecture du conducteur de séance, échange entre éducateurs, répartition des rôles si co-animation)
3	▪ Aménage l'espace (mise en place du matériel pédagogique et technique)
4	▪ Prépare l'accueil (café, chaises...)

AU DÉBUT DE LA SÉANCE, L'INTERVENANT :	
5	▪ Ouvre la séance, accueille chaleureusement les participants et crée une relation d'empathie avec eux (bonjour, sourires, mise en confiance...)
6	▪ Utilise des rituels de démarrage (remise de badges, musique...)
7	▪ Se présente, ainsi que les autres animateurs
8	▪ Demande aux participants de se présenter, et évoque les absences
9	▪ Ecoute les demandes, prend en compte les attentes
10	▪ Donne, rappelle clairement ou évoque les règles des séances (exemple : respect, non jugement, droit à l'erreur, droit de ne pas répondre, entraide) et les conséquences en cas de non-respect
11	▪ Fait un retour sur la séance précédente
12	▪ Énonce les liens entre les séances par des transitions claires
13	▪ Précise le thème et annonce l'objectif
14	▪ Donne des repères clairs sur le déroulement de la séance (consignes, règles de l'activité)

PENDANT LA SÉANCE, L'INTERVENANT :	
15	▪ Respecte les règles de la co-animation.
16	▪ Fait respecter les règles de l'activité (recadre, recentre la discussion sur le sujet si nécessaire).
17	▪ Respecte et fait respecter les règles de la communication en s'y référant (assurer la sécurité du groupe). Fait respecter le cadre.
18	▪ Respecte et maîtrise son conducteur de séance (planification, activités, méthodes, outils) ou l'adapte au contexte
19	▪ Ne surcharge pas sa séance de multiples objectifs
20	▪ Maîtrise le timing des séquences
21	▪ Marque clairement le début et la fin des activités
22	▪ Maîtrise l'espace (déplacements)
23	▪ Maîtrise les imprévus de séance
24	▪ Reconnaît et fait référence aux émotions soulevées, faits marquants, phrases clés des participants (si possible, fait du lien avec l'éducation thérapeutique) et gère les émotions du groupe (attaques, pleurs, révélations difficiles)
25	▪ Se maîtrise lui-même (expression, émotions, autorité)
26	▪ Équilibre les moments d'écoute et de présence (avec alternance)
27	▪ Favorise l'expression verbale des participants en lien avec la séance (synthèse des participants, histoires personnelles, expression sollicité, expression spontanée...)
28	▪ Favorise la compréhension des participants entre eux : favorise l'écoute et l'empathie des participants entre eux, les interactions, les échanges, dissipe les malentendus
29	▪ Régule la prise de parole : sollicite les silencieux, régule les bavards)
30	▪ L'animateur se fait bien comprendre des participants (expression courte, claire simple, vérifie qu'il a été bien compris des participants)
31	▪ La communication non-verbale est en accord avec le discours de l'animateur : expression corporelle (déplacements, attitudes, sensations...), émotionnelle (rires...)
32	▪ Utilise des modes de communication non verbales pour l'expression des participants (dessins, mimes, saynètes, jeux)
33	▪ Suscite et favorise l'expression des représentations et croyances de chaque participant
34	▪ Favorise les conflits cognitifs entre participants : débats, échanges, discussion
35	▪ Favorise la participation active des participants (prise en compte des propositions des participants, valorisation de leurs compétences...)
36	▪ Favorise l'implication personnelle des participants avec des activités individuelles : cahier personnel, dessin, questionnaire...
37	▪ Organise la séance avec des séquences variées (méthodes, outils, ressources) : jeux, créativité, dessin, expérimentation, modelage, mimes, conte...
38	▪ Utilise différentes portes d'entrée de l'apprentissage (sensations, émotions, pensées, expérimentations par le faire)
39	▪ Utilise différentes techniques d'aide à la mémorisation (analogies, exemples, dessins, document personnel...)
40	▪ Encourage les participants (renforcement positif) les valorise, donne à tous l'occasion de réussir
41	▪ Témoigne d'un égal intérêt pour chaque participant (présentation des participants, mémorisation des prénoms, valorisation de chacun)
42	▪ Alterne le rythme des séquences d'activités au cours de la séance
43	▪ Respecte le besoin de pauses et de bouger des participants
44	▪ Respecter le rythme et la progression des apprentissages des participants
45	▪ Intègre des séquences de contextualisation, décontextualisation et recontextualisation
46	▪ Annonce clairement l'objectif au début de chaque séquence
47	▪ Fait une synthèse à la fin de chaque séquence
48	▪ Fait le lien entre les différentes séquences

49	▪ Favorise l'esprit critique (métacognition) : « <i>est-ce que ça a été difficile pour vous de faire cet exercice ? Comment pourriez-vous éviter cette erreur ? Comment pourriez-vous faire la prochaine fois ? Comment avez-vous communiqué au sein du groupe ?</i> »
50	▪ Est attentif à la dimension affective dans la relation éducative
51	▪ Favorise la coopération, le soutien des participants entre eux, le travail en petits groupes
52	▪ Respecte le besoin de plaisir des participants (amusement, humour, plaisanteries, rires)
53	▪ Donne une énergie, un dynamisme au groupe (enthousiasme, motivation, travail, innovation), suscite « l'envie »

A LA FIN DE LA SEANCE, L'INTERVENANT :

54	▪ Favorise un temps de ré-appropriation personnelle de la séance pour les participants (trace écrite individuelle, silence)
55	▪ Ferme, conclut la séance par un rituel de fin de séance
56	▪ Fait du lien avec la séance suivante
57	▪ Evalue la satisfaction des participants
58	▪ Evalue les apprentissages (atteintes des objectifs d'apprentissage)
59	▪ Pratique une autre évaluation
60	▪ Evoque avec les intervenants (co-animateurs, autres) les faits marquants, les phrases clés, les émotions soulevées lors de la séance
61	▪ Laisse une trace écrite de la séance (dossier du patient, compte-rendu, courrier...)
62	▪ Evoque avec les intervenants quelques points de préparation pour la prochaine séance

4) Conducteurs de séance

4.1) Partie commune à toutes les séances

Recommandations communes à toutes les séances :

Chaque début de séance doit consacrer 15 minutes :

- Au rappel de la séance précédente ou celle du diagnostic éducatif individuel, de l'alliance thérapeutique, de la dernière consultation, de la proposition d'éducation
- Cadrage de la séance : horaires, programme, règles éthiques, de non-jugement et de confidentialité, de respect de la parole des autres, écoute, etc.
- À la présentation de tous les participants et intervenants
- Un rituel de démarrage : par exemple le thermomètre de l'humeur, choisir une tête de personnage, émotions, musique, etc.
- Aux questions éventuelles des patients ou « quoi de neuf » depuis la dernière séance. Retour sur les objectifs choisis lors de la séance précédente (activité qui ne doit pas dépasser 10 minutes). S'il s'agit de la première séance, faire du lien avec la proposition d'éducation thérapeutique du patient ou le diagnostic éducatif.

Au cours de la séance :

- Valoriser, conforter et rassurer les patients
- Reformuler les propos des patients : « je comprends que... », « comme vous le dites... », faire des reflets, rebondir sur un mot et laisser la personne expliciter ce mot
- Adopter une attitude empathique

Conclure :

- Interrompre la séance 15 minutes avant la fin et rappeler les grands moments de la séance
- Solliciter les patients pour retracer les grands moments de la séance
- Synthèse de l'expert

4.2) Conducteur de séance sur « comprendre la BPCO »

Public	Personnes atteintes de BPCO
Date	
Horaire-durée	1h25
N° séance / total prévu	1/mois

Objectif principal : comprendre la BPCO

Objectifs secondaires :
 - Comprendre la respiration
 - Comprendre la physiologie de l'effort
 - Comprendre les mécanismes de la BPCO

Nombre de participants	4
Nombre d'animateurs	2
Noms et titres	1 médecin, 1 kinésithérapeute
Observateurs	
Matériel à prévoir	Café, gâteaux Velleda, paperboard Images de la météo du jour Feuilles blanches et feutres de couleur Schémas des voies respiratoires avec et sans flèches prédisposées sur les différentes parties de l'appareil respiratoire Différents schémas complémentaires sur les voies respiratoires Maquette en 3D des voies respiratoires Vidéo de 3 minutes sur la physiologie de la respiration Petite feuille de papier Questionnaire de satisfaction
Salle, lieu à prévoir	Salle suffisamment grande pour accueillir le nombre de participants

Durée	Objectifs patients	Objectifs éducateurs	Techniques / outils	Critères / indicateurs
Début de séance : 15 min	Se présenter Connaître les membres du groupe et les professionnels qui accueillent	Créer un climat de confiance Connaître les participants	Brise-glace : thermomètre de l'humeur	Ambiance détendue
10 min	Exprimer ses représentations des poumons	Faire le point sur les représentations et connaissances antérieures des patients sur l'appareil respiratoire	Dessin ou mot des participants (feuilles blanches et feutres de couleur)	Participation de tous, ambiance détendue Richesse des échanges et pertinence des remarques ou questions soulevées
15 min	Connaître l'anatomie des poumons	Faire replacer les différentes parties de l'appareil respiratoire sur le schéma ou la maquette Faire une synthèse des connaissances abordées	Schémas des voies respiratoires avec flèches prédisposées représentant les différentes parties de l'appareil respiratoire à remplir par sous-groupes Différents schémas venant en complément	Participation de tous, ambiance détendue Richesse des échanges et pertinence des remarques ou questions soulevées
30 min	Connaître la physiologie de la respiration	Visualiser le trajet de l'air à l'inspiration et à l'expiration Aborder les représentations de l'air Faire une synthèse des connaissances abordées	Schémas des voies respiratoires à compléter par sous-groupes avec le trajet de l'air à l'inspiration et le trajet de l'air à l'expiration Maquette en 3D des voies respiratoires Vidéo de 3 minutes sur la physiologie de la respiration	Participation de tous, ambiance détendue Richesse des échanges et pertinence des remarques ou questions soulevées
15 min	Donner son avis sur la séance, ses autres attentes, ses besoins Réfléchir à l'apport personnel de la séance	Conclure Synthèse par les participants : un mot pour qualifier la séance	Écrire un mot sur un papier pour qualifier la séance Questionnaire de satisfaction Humeur du jour sous forme de météo du jour dans le cadre d'un tour de table	Chaque patient repart avec au moins une connaissance sur l'anatomie des poumons et/ou la physiologie de la respiration

4.3) Conducteur de séance sur « gérer les exacerbations respiratoires »

Public	Personnes atteintes de BPCO
Date	
Horaire-durée	2h
N° séance / total prévu	1/mois

Objectif principal : gérer l'exacerbation de BPCO

Objectifs secondaires :

- Repérer les signes d'exacerbation de BPCO
- Élaborer une conduite à tenir face à ces signes d'exacerbation de BPCO

Nombre de participants	8
Nombre d'animateurs	2
Noms et titres	1 médecin, 1 kinésithérapeute
Observateurs	
Matériel à prévoir	Café, gâteaux
Salle, lieu à prévoir	Salle suffisamment grande pour accueillir le nombre de participants

Durée	Objectifs patients	Objectifs éducateurs	Techniques / outils	Critères / indicateurs
Début de séance : 15 min	Se présenter Connaître les membres du groupe et les professionnels qui accueillent	Connaître les patients Créer un climat de confiance Connaître les attentes des patients vis-à-vis de la séance	Brise-glace : thermomètre de l'humeur	Ambiance détendue Participation de tous
20 min	Connaître la définition de la BPCO Avoir des notions sur la physiopathologie de la BPCO	Faire acquérir aux patients des connaissances théoriques sur la BPCO	Brainstorming Schémas au tableau	Ambiance détendue Participation de tous Richesse des échanges et des questions ou remarques soulevées
30 min	Repérer les signes d'exacerbation de BPCO Hiérarchiser les signes	Aider le patient à reconnaître précocement les exacerbations de BPCO	Post-it	Signes modérés : - Augmentation de la dyspnée, de la toux, des crachats - Modification de la couleur des crachats ; oppression,

	cliniques d'une exacerbation de BPCO selon leur gravité (signes modérés et signes sévères d'exacerbation de BPCO)	Aider le patient à hiérarchiser les signes d'exacerbation de BPCO selon leur gravité		<p>sifflements, mal à la gorge, nez qui coule</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fatigue, troubles du sommeil, fièvre, manque d'appétit, perte de moral <p>Signes sévères :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Maux de tête, sueurs - Douleur thoracique, OMI - Majoration de la dyspnée gênant le sommeil, la parole, l'alimentation - Somnolence, confusion, agitation - Crachats sanglants, tachycardie (FC > 120 BPM) - Cyanose des ongles et/ou des lèvres <p>Ambiance détendue Participation de tous Richesse des échanges et pertinence des remarques ou questions éventuellement soulevées</p>
45 min	Élaborer une conduite à tenir face à ces signes d'exacerbation de BPCO	Apprendre aux patients comment réagir devant des signes d'exacerbation de BPCO	En grand groupe : abaques de Régnier (6 items, cartons de 3 couleurs différentes)	<p>En cas de signes modérés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Drainage bronchique, éviter les gros efforts - Appel du MT pour une consultation dans les 24h - Modification du traitement (VNI, bronchodilatateurs) <p>En cas de signes sévères :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Appel du MT en urgence ou du SAMU - Position assise - Arrêt de tout effort - Bronchodilatateurs, VNI <p>Ambiance détendue Participation de tous Richesse des échanges et pertinence des remarques ou questions soulevées</p>
15 min	Savoir prévenir une exacerbation de BPCO	Apprendre aux patients comment prévenir une exacerbation de BPCO	Images	<p>Aération, lavage des mains, adapter sa tenue vestimentaire en fonction du climat, porter un masque, éviter le tabagisme actif et passif, autodrainage, faire de</p>

				<p>l'activité physique, apport hydrique et protéique suffisant, vaccination antigrippale annuelle et antipneumococcique tous les 5 ans</p> <p>Ambiance détendue Participation de tous Richesse des échanges et pertinence des remarques ou questions soulevées</p>
15 min	<p>Poser les dernières questions et faire éclaircir les points restés en suspens Réfléchir à l'apport personnel de la séance Donner son avis sur la séance, ses autres attentes, ses besoins</p>	<p>Faire une synthèse de la séance Conclure S'assurer de répondre à l'ensemble des attentes et questions initiales des patients</p>	<p>Petit papier Questionnaire de satisfaction</p>	<p>Chaque personne repart avec au moins une stratégie à mettre en œuvre pour prévenir les exacerbations de BPCO Satisfaction globale Pertinence des remarques</p>

4.4) Conducteur de séance sur « utiliser les traitements inhalés »

Public	Personnes atteintes de BPCO
Date	
Horaire-durée	2h
N° séance / total prévu	1/mois

Objectif principal : utiliser les traitements inhalés efficacement (sauf les aérosols)

Objectifs secondaires :

- Identifier ce qui favorise et ce qui freine l'utilisation des traitements inhalés
- Manipuler un spray à l'aide d'une grille gestuelle

Nombre de participants	8
Nombre d'animateurs	2
Noms et titres	2 IDE
Observateurs	
Matériel à prévoir	Café, gâteaux
Salle, lieu à prévoir	Salle suffisamment grande pour accueillir le nombre de participants

Durée	Objectifs patients	Objectifs éducateurs	Techniques / outils	Critères / indicateurs
15 min	Se présenter Connaître les membres du groupe et les professionnels qui les accueillent	Connaître les patients Créer un climat de confiance Connaître les attentes des patients vis-à-vis de la séance	Brise-glace : baromètre de l'humeur à l'aide de smileys	Ambiance détendue Participation de tous
30 min	Exprimer ses connaissances et ses représentations des traitements inhalés Exprimer son vécu quotidien avec les traitements inhalés Identifier ce qui favorise et	Aborder les grandes classes médicamenteuses de traitements inhalés (bronchodilatateurs, corticoïdes, association d'un bronchodilatateur et d'un corticoïde, aérosol) Expliquer aux patients les mécanismes d'action des	Post-it Brainstorming Schémas au tableau Tableau au tableau	Participation de tous Ambiance détendue Richesse des échanges et des questions ou remarques soulevées

	ce qui freine la prise des traitements inhalés	différents traitements inhalés Donner des exemples de noms de médicaments pour chaque classe médicamenteuse de traitement inhalé Parler des conditions optimales de prises des médicaments aux patients (ordre de prise : bronchodilatateur puis corticoïde, délai à respecter entre deux traitements) Aborder les effets indésirables des traitements inhalés et donner des solutions pour lutter contre les effets indésirables		
25 min	Savoir prendre correctement son traitement inhalé	Apprendre aux patients à prendre leur traitement inhalé dans des conditions optimales Repérer les bons gestes et les erreurs réalisés par les patients lors de la prise de leur traitement inhalé	Grille gestuelle / travail en binôme	Ambiance détendue Participation détendue Richesse des échanges et pertinence des remarques ou questions éventuellement soulevées
15 min	Poser les dernières questions et faire éclaircir les points restés en suspens Réfléchir à l'apport personnel de la séance Donner son avis sur la séance, ses autres attentes, ses besoins	Faire une synthèse de la séance Conclure S'assurer de répondre à l'ensemble des attentes et questions initiales des participants	Petit papier Questionnaire de satisfaction	Chaque personne repart avec au moins une stratégie à mettre en œuvre pour améliorer sa prise de traitement inhalé Satisfaction globale Pertinence des remarques

4.5) Conducteur de séance sur « adapter mon alimentation à la BPCO »

Public	Personnes atteintes de BPCO
Date	
Horaire-durée	1h30
N° séance / total prévu	4/5

Objectif principal : comprendre l'importance de l'alimentation avec la BPCO

Objectifs secondaires :

- Faire émerger les représentations de la dénutrition
- Prendre conscience de sa dénutrition éventuelle
- Connaître les conséquences de la dénutrition notamment dans le cadre d'une BPCO
- Repérer les causes de la dénutrition
- Trouver des moyens pour lutter contre la dénutrition
- Avoir une alimentation adaptée à la BPCO

Nombre de participants	8
Nombre d'animateurs	1
Noms et titres	1 diététicienne
Observateurs	
Matériel à prévoir	Dossiers d'éducation thérapeutique des patients Tables, chaises Café, gâteaux, boissons chaudes et froides Compléments nutritionnels oraux éventuels 1 paperboard, feutres velleda Feuilles plastifiées contenant des dessins de différents personnages connus comme Homer Simpson et Sammy Rogers, avec histoires cliniques au dos Cartes alimentaires Crayons Feuilles blanches Questionnaires de satisfaction
Salle, lieu à prévoir	Salle suffisamment grande pour accueillir le nombre de participants

Durée	Objectifs patients	Objectifs éducateurs	Techniques / outils	Critères / indicateurs
5 min	Se questionner sur la dénutrition	Connaître les attentes et les questions des participants sur la dénutrition	Participation libre	Participation de tous Ambiance détendue
15 min	Exprimer ses représentations de la dénutrition Prendre conscience de sa dénutrition éventuelle	Définir la dénutrition Rectifier les idées reçues sur la dénutrition	Dessins de différents personnages dans des feuilles plastifiées avec histoires cliniques au dos (Homer Simpson, Sammy Rogers, etc.)	Participation de tous Ambiance détendue
5 min	Connaître les conséquences de la dénutrition notamment dans le cadre de la BPCO Repérer les causes de la dénutrition	Faire réfléchir les participants sur les causes et conséquences de la dénutrition dans le cadre d'une BPCO	Schéma du cercle vicieux de la dénutrition	Richesse des échanges et pertinence des remarques ou questions éventuellement soulevées
30 min	Trouver des moyens pour lutter contre la dénutrition Avoir une alimentation adaptée à la BPCO	Aborder les différentes stratégies pour lutter contre la dénutrition : les activités physiques, le régime alimentaire hyperprotidique, le fractionnement de l'alimentation Aborder les grandes classes de nutriments : protéines, lipides, glucides Apprendre aux patients à classer les aliments selon leur richesse en protéines	Cartes alimentaires	Richesse des échanges et pertinence des remarques ou questions éventuellement soulevées
15 min Pause	Se détendre Mettre en application les moyens pour lutter contre la dénutrition au cours d'un temps précis de la journée (le goûter)	Accueillir les remarques et faire émerger les difficultés éventuellement rencontrées par les participants dans leur vie quotidienne pour la mise en application des moyens de	Compléments nutritionnels oraux (pour les patients qui en ont), en-cas, boisson chaude ou froide	Ambiance détendue Pertinence des remarques et des questions éventuellement soulevées

		lutte contre la dénutrition, notamment au cours du goûter, dans le cadre d'une alimentation fractionner Renforcer les liens entre les participants au sein du groupe		
25 min	Poser les dernières questions et faire éclaircir les points restés en suspens Réfléchir à l'apport personnel de la séance	Conclure S'assurer de répondre à l'ensemble des attentes et des questions initiales des participants	Questionnaire de satisfaction	Satisfaction globale Pertinence des remarques Chaque patient repart avec au moins une stratégie à mettre en œuvre pour lutter contre la dénutrition

4.6) Conducteur de séance sur « identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à ses capacités physiques »

Public	Personnes atteintes de BPCO
Date	
Horaire-durée	2h
N° séance / total prévu	4/5

Objectif principal : savoir identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à sa condition physique

Objectifs secondaires :

- Clarifier ce qu'est une activité physique
- Identifier des activités physiques adaptées possibles
- Identifier les freins aux activités physiques adaptées
- Renforcer les activités physiques adaptées existantes et reprendre de nouvelles activités physiques adaptées possibles

Nombre de participants	8
Nombre d'animateurs	3
Noms et titres	1 kinésithérapeute, 1 ergothérapeute et 1 éducateur physique
Observateurs	
Matériel à prévoir	Dossiers d'éducation thérapeutique des patients Tables, chaises Café, gâteaux Images de la météo du jour 1 paperboard, feutres velleda Jeu de cartes ICARE Post-it Crayons Feuilles blanches Questionnaires de satisfaction
Salle, lieu à prévoir	Salle suffisamment grande pour accueillir le nombre de participants

Durée	Objectifs patients	Objectifs éducateurs	Techniques / outils	Critères / indicateurs
Début de séance : 15 min	Se présenter Connaître les membres du groupe et les professionnels qui les accueillent	Créer un climat de confiance Connaître les participants	Brise-glace : thermomètre de l'humeur sous forme de météo du jour	Ambiance détendue
Photo-langage : 10 min	Exprimer ses représentations d'une activité physique Prendre conscience des activités physiques réalisées Identifier les activités physiques pouvant être mises en place	Définir une activité physique Identifier et valoriser les activités physiques réalisées Identifier les freins aux mouvements	Photoexpression / photolangage à l'aide du jeu de carte ICARE Tableau avec « une activité physique : c'est... / ce n'est pas... »	Participation de tous, ambiance détendue Richesse des échanges et pertinence des remarques et questions soulevées
Spirale de déconditionnement physique : 5 min	Comprendre la logique du déconditionnement physique	Donner du sens au travail initié en rééducation fonctionnelle respiratoire	Schéma de la spirale du déconditionnement physique	Participation de tous, ambiance détendue Richesse des échanges et pertinence des remarques et questions soulevées
Post-it : 10 min	Identifier la difficulté « respiratoire » des différentes activités physiques	Identifier les activités physiques que les patients ne sont pas capables de faire	Post-it	Participation de tous, ambiance détendue Richesse des échanges et pertinence des remarques et questions soulevées
Astuces : 15 min + 40 min	Identifier leurs propres signes de désadaptation à l'effort	Reprise par les patients d'une activité physique adaptée Redonner confiance aux patients dans leurs capacités	Donner des techniques / astuces pour adapter les activités physiques des patients à leurs possibilités	Participation de tous, ambiance détendue Richesse des échanges et pertinence des remarques et questions soulevées
Schémas intensité : 10 min	Identifier l'intensité des différentes activités physiques Découvrir la notion d'endurance	Conforter ce qui est fait, consolider ce qui reste à faire	2 schémas sur l'intensité des activités physiques au cours du temps (marche/vélo versus autres)	Participation de tous, ambiance détendue Richesse des échanges et pertinence des remarques et questions soulevées
Texte à trous : 5 min	Connaître les répercussions de la durée et de la fréquence de la pratique d'activités sportives sur	Conforter ce qui est fait, consolider ce qui reste à faire	Texte à trous	Participation de tous, ambiance détendue Richesse des échanges et pertinence

	la condition physique			des remarques et questions soulevées
Fin de la séance : 15 min	Donner son avis sur la séance, ses autres attentes, ses besoins Se fixer personnellement un objectif d'activité physique adaptée	Conclure Connaître les objectifs des patients en matière d'activités physiques adaptées	Questionnaire de satisfaction Un objectif de maintien ou de mise en place d'une activité physique au terme de la séance écrit sur un papier en double (un pour les patients et un pour les animateurs) Humeur du jour sous forme de météo du jour dans le cadre d'un tour de table	Chaque patient repart avec au moins une stratégie pour adapter ses activités physiques à ses capacités

5) Conducteur de séance de l'animation de la réunion d'équipe

Objectifs principaux :

- Communiquer les résultats de l'évaluation pédagogique du cycle de séances collectives d'ETP sur la BPCO à l'équipe d'animation (observation des séances collectives d'ETP et réalisation de la carte conceptuelle auprès de la patiente témoin)
- Recueillir l'avis de l'équipe d'animation sur les résultats
- Valoriser le travail réalisé par l'équipe d'animation sur le terrain
- Améliorer la qualité des pratiques professionnelles

Objectifs intermédiaires :

- Créer un espace de dialogue et de débat autour de la communication des résultats de l'évaluation pédagogique du cycle d'ETP sur la BPCO
- Expliciter le travail accompli
- Faire émerger les représentations des participants vis-à-vis de la démarche proposée
- Faire émerger éventuellement les difficultés rencontrées par les animateurs dans leur pratique de l'ETP
- Favoriser le questionnement autour des points fondamentaux pour réussir une séance d'animation en ETP
- Souligner ce qui fonctionne dans l'animation des séances d'ETP
- Dialoguer et débattre autour de la liste de points très positifs
- Améliorer la connaissance de soi, prendre conscience de ses qualités, de ses valeurs, de son potentiel, de ses ressources personnelles et de celles des autres animateurs
- Faire émerger les projets des animateurs
- Recueillir l'avis des animateurs sur les pistes d'amélioration
- Chercher à savoir s'ils ont d'autres idées d'amélioration pédagogique du programme
- Proposer aux animateurs de se positionner sur des pistes d'amélioration jugées intéressantes
- Faire des choix en groupe concernant les pistes d'amélioration (donner son avis, négocier, conclure)
- Identifier les « freins/obstacles » à la réalisation de ces pistes d'amélioration, ainsi que les ressources et les solutions pour y faire face

Matériel à prévoir :

- Tableau velleda, crayons velleda, aimants, crayons pour les animateurs, marqueur, scotch, pâte à fixe
- Cartes émotions, cartes « freins », cartes « ressources », cartes « solutions » remplies dans les 20 enveloppes
- Post-it verts, rose, autres couleurs
- 3 grandes feuilles pour recueillir les résultats
- Une liste des points très positifs en format A3, 15 exemplaires de la liste des points très positifs en format A4
- Un exemplaire du portrait chinois en format A3, 15 exemplaires du portrait chinois en format A4
- 20 pistes d'amélioration en format A4, feuilles A4 vierges
- Liste des 20 pistes d'amélioration avec solutions
- Mallette COMETE

Heure	Durée	Titre de la séquence	Outils	Objectifs	Déroulement	Matériel
14h15	10 min	Début de la séance		<ul style="list-style-type: none"> - Se présenter - Introduire la séance 	<ul style="list-style-type: none"> - Se présenter - Remercier les animateurs pour leur présence - Réexpliquer très succinctement la démarche : observation de 5 séances collectives d'ETP sur la BPCO en janvier-février 2015 + réalisation d'une carte conceptuelle auprès d'une patiente témoin dans le cadre de ma thèse de médecine générale. - Expliquer le but de la séance : rendre compte des résultats et que l'on puisse en discuter - Rappel des horaires : 14h15-16h30 - Questions ? Attentes ? Les marquer sur le tableau pour ne pas oublier d'y répondre au cours de la séance. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tableau velleda - Crayons velleda - Aimants
14h25	5 min 10 min 5 min	Rituel de démarrage : « Comment vous sentez-vous avec cette démarche aujourd'hui ? »	Photolangage sur les émotions	<ul style="list-style-type: none"> - Faire émerger les représentations des participants vis-à-vis de la démarche proposée 	<p>- Enoncer la consigne de l'activité : « Vous allez découvrir des cartes qui représentent différentes émotions. Je vous invite à les observer en silence. Vous allez choisir mentalement 2 cartes qui expriment ce que vous ressentez (ou ce que vous avez pu ressentir) face à la démarche que l'on vous propose. Dans un premier temps, vous ne devez pas saisir les cartes. Quand tout le monde aura fait son choix, vous pourrez prendre vos 2 cartes. Si deux personnes ont choisi les mêmes cartes, ce n'est pas un problème. Elles pourront se les faire passer pendant la discussion qui va suivre. Chacun montrera sa carte aux autres participants et exprimera les raisons de son choix. »</p> <p>(colère – exaspéré – effrayé – agressif – perplexe – triste – angoissé – apeuré – inquiet – peiné – pessimiste – anéanti – résigné – surpris – déçu – terrifié – effrayé – appréhende – distrait – chagriné – songeur – dégoûté – ennuyé – en rage – contrarié – vigilant – outré – craintif – soumis – remords – stupéfait - admiratif – joyeux – ravi – en sympathie – optimiste – extasié – satisfait – serein – excité – intéressé – étonné – aimé – attiré)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une animatrice régule les échanges. L'autre animatrice prend en note les émotions choisies. - Retour sur l'activité : « Comment avez-vous trouvé cette activité ? Agréable / désagréable ? Facile / difficile ? » - Elargissement / synthèse : 	Cartes émotions de la mallette COMETE

					<ul style="list-style-type: none"> - Possibilité d'utiliser ces cartes pour explorer la dimension émotionnelle du diagnostic éducatif. - Possibilité d'utiliser ces cartes au cours d'une séance dédiée à l'expression des émotions des patients pour les faire s'exprimer sur leur ressenti vis-à-vis de sa maladie. Cela permet aux participants de réaliser l'effet produit par le fait de pouvoir exprimer ses émotions face à la maladie. En effet, il est important de mettre des mots sur ses émotions ainsi de pouvoir prendre du recul face à celles-ci et ainsi mieux les vivre. De plus, partager ses émotions avec d'autres personnes vivant avec une maladie chronique ou d'autres personnes non malades, peut permettre de se sentir moins seul et de trouver des ressources pour mieux vivre avec sa maladie. Ces cartes « émotions » peuvent être mises en lien avec des cartes « événements de vie stressants » pour réfléchir avec les patients à des stratégies d'ajustement émotionnel. 	
14h45	5 min 10 min 5 min	<u>1^{ère}</u> activité : les points essentiels d'une séance d'animation	Brainstorming	<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser le questionnement autour des points fondamentaux pour réussir une séance d'animation en ETP - Souligner ce qui fonctionne dans l'animation des séances d'ETP - Dialoguer et débattre autour de la liste de points très positifs 	<ul style="list-style-type: none"> - Enoncer la consigne : réfléchir individuellement : « Selon vous, quels sont les 5 points indispensables pour réussir une séance d'animation en ETP : avant la séance, pendant la séance et après la séance ? » - Distribuer 5 post-it à chaque participant. - Proposer aux participants de se déplacer pour venir coller leurs post-it sur les affiches. - Mise en commun : une animatrice trie les post-it, reformule la pensée du groupe et régule les échanges. - Elargissement / synthèse : <ul style="list-style-type: none"> - Distribution de la liste de points très positifs à chaque participant. - Affichage de la liste de points très positifs en format A3. - Lecture de la liste des points très positifs avec les participants, qui résulte des résultats de l'observation. - Synthèse. Il y a énormément de paramètres à intégrer dans l'animation d'une séance collective d'ETP. Certains dépendent de nous, et d'autres non. Une séance est toujours contextuelle. Il y a des éléments sur lesquels on n'est pas prêt, quelles que soient les circonstances, à laisser tomber, parce qu'ils sont pour nous, fondamentaux dans la réalisation d'une « bonne » séance d'animation. Il y a des éléments qui nous semblent tellement évidents qu'on n'y fait plus du tout attention. Ils sont devenus implicites. Les rendre explicites permet de se rendre compte du travail accompli. 	<ul style="list-style-type: none"> - Post-it - 3 grandes feuilles pour recueillir les résultats - Liste des points très positifs individuelle (15 exemplaires) - Grande liste des points très positifs collective
15h05	10 min	<u>2^e</u> activité : « Quel animateur »	Portrait chinois	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer la connaissance de soi, prendre 	<ul style="list-style-type: none"> - Distribuer un portrait chinois à chaque participant. - Enoncer la consigne : travail individuel « Je vous propose de réaliser votre portrait chinois d'animateur, pour répondre à la question « quel animateur je suis ? ». Il y a 4 	<ul style="list-style-type: none"> - Portrait chinois (15 exemplaires) - Grand portrait

	10 min 5 min	je suis ? »		conscience de ses qualités, de ses valeurs, de son potentiel, de ses ressources personnelles et de celles des autres animateurs - Faire émerger les projets des animateurs	catégories proposés : « si j'étais une qualité », « si j'étais une valeur / un principe », « si j'étais un projet » et « si l'ETP était un objet ». - Mise en commun. Une animatrice régule les échanges, l'autre animatrice marque sur le grand portrait chinois les réponses pour laisser une trace écrite des échanges et remplit les feuilles blanches A4 avec les projets des animateurs. - Elargissement / synthèse : - Comment avez-vous trouvé cette activité ? Agréable / désagréable ? Facile / difficile ? - Peut être utilisée avec les patients pour apprendre à se connaître et former le groupe en début de cycle. Se connaître fait partie des compétences psychosociales.	chinois - Marqueur
15h30	15 min 5 min 5 min	3^e activité : jugement collectif sur les pistes d'amélioration	Abaque de Régnier collectif	- Recueillir l'avis des animateurs sur les pistes d'amélioration (ou recommandations) - Chercher à savoir s'ils ont d'autres idées d'amélioration pédagogique du programme - Proposer aux animateurs de se positionner sur des pistes d'amélioration jugées intéressantes - Faire des choix en groupe concernant les pistes d'amélioration (donner son avis, négocier, conclure)	- Enoncer la consigne générale aux participants : « On va vous présenter les pistes d'amélioration évoquées dans la thèse à l'issue de l'observation des séances et de la réalisation de la carte conceptuelle. On vous demandera ensuite de vous positionner sur les pistes d'amélioration qui vous semblent intéressantes à mettre en œuvre ou pas. On va procéder en deux temps. Dans un premier temps, on vous propose de faire un vote à l'aide de cartons de couleur (vert pour « Ça m'intéresse », rouge pour « Ça ne m'intéresse pas »). Dans un second temps, on vous proposera de prioriser les pistes d'amélioration restantes. » <u>1^{ère} partie :</u> - Afficher les pistes d'amélioration au tableau et les feuilles blanches A4 avec les projets des participants de la séquence précédente. Laisser des feuilles blanches A4 vierges. - Distribuer les cartons de couleur pour le vote. - Une animatrice présente les 10 premières pistes d'amélioration, fournit des explications si nécessaire et fait voter les participants. - Une animatrice présente les 10 dernières pistes d'amélioration, fournit des explications si nécessaire et fait voter les participants. - Une animatrice présente les projets des participants inscrits sur les feuilles A4 blanches, demande des explications au groupe si nécessaire et fait voter les participants. - Ne garder que les pistes d'amélioration retenues affichées au tableau. - Demander aux participants s'ils voient d'autres pistes d'amélioration non mentionnées qu'ils souhaiteraient ajouter. Les écrire le cas échéant sur les feuilles A4 blanches.	-Recommandations sur feuilles A4 - Feuilles A4 complétées avec les projets des animateurs - Feuilles blanches A4 vierges - Cartons de couleur rouges et verts - Post-it verts et rose.

					<p><u>2^e partie :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Distribuer 5 post-it verts (nombre de post-it verts à adapter au nombre de pistes d'amélioration final) et 1 post-it rose aux participants. Proposer aux participants de se déplacer et de se positionner sur les pistes d'amélioration qu'ils aimeraient mettre en place avec les post-it verts. Ils peuvent pondérer les propositions (mettre les 5 post-it verts sur un seul projet ou les coller sur plusieurs projets). S'ils ne sont intéressés par aucun des projets, il n'est pas obligatoire d'utiliser ses post-it verts. Le post-it rose sert à utiliser son droit de veto, qui signifie que l'animateur s'oppose à mettre en place ce projet. - Comptabiliser le nombre de post-it pour chaque piste d'amélioration. Eliminer les pistes d'amélioration où les participants ont posé leur droit de veto. - Faire un tri et ne garder que les pistes d'amélioration sélectionnées affichées au tableau. Les numéroter. - Enoncer la synthèse des pistes d'amélioration sélectionnées par les animateurs. - Elargissement / synthèse : <ul style="list-style-type: none"> - Cet abaque de Régnier collectif est un outil qui peut servir à réaliser un diagnostic éducatif collectif. Il existe d'autres outils comme la carte conceptuelle collective ou le photolangage qui peuvent être utilisés. 	
15h55	5 min 5 min 10 min	4^e activité : travail sur les freins, les ressources et les solutions	« Je peux le faire » (activité de la mallette COMETE)	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les « freins/obstacles » à la réalisation de ces pistes d'amélioration, ainsi que les ressources et les solutions pour y faire face <p>Chaque participant réfléchit individuellement aux obstacles (= quelque chose qui bloque la progression du projet) et aux ressources (= quelque chose qui aide à atteindre un projet, en lui ou à l'extérieur) et les inscrit sur les cartes rouges « obstacles/freins » et les cartes vertes « ressources/aides ». Leur demander d'inscrire le numéro de la piste d'amélioration correspondante.</p> <p>Pour chaque piste d'amélioration, réaliser un tour de table où chacun exprime ce qu'il a marqué. Une animatrice régule les échanges. L'autre animatrice colle les cartes des</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Cartes « freins » - Cartes « ressources » - Cartes « solutions » - Liste des 20 pistes d'amélioration et solutions 	

	10 min				participants sur le tableau, en essayant de positionner une carte ressource en face de la carte obstacle correspondante. A la fin du tour de table, proposer les solutions proposées dans la thèse, écrites sur les « cartes solutions » (cartes bleues). Recueillir l'avis des animateurs à ce sujet. Ne la coller au tableau que si les animateurs sont d'accord avec la proposition.	
16h25	5 min	<u>Evaluation et rituel de fin de séance</u>	Evaluation à main levée	- Donner son avis sur la séance	- Demander aux participants d'évaluer la séance en mettant le pouce en l'air pour très bien, le pouce vers le milieu pour moyen et le pouce vers le bas pour pas bien. - Faire parler quelques personnes.	
16h30	5 min	<u>Fin de la séance</u>			- Remercier encore les participants - Les inviter à ma thèse	

BIBLIOGRAPHIE

1. Cittée J, Sauteron B, Brossier S, Ferrat E, Attali C, Chouaïd C, et al. Trajectoires de soins des patients ayant une bronchopneumopathie chronique obstructive : points de vue des acteurs hospitaliers. 2015;(1):177-87.
2. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 15 mesures. 2007.
3. Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF). Recommandation pour la Pratique Clinique. Revue des Maladies Respiratoires. mai 2010;27(5):522-48.
4. Bloch J. Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies. ADSP. 2010;(72):14-8.
5. La BPCO en chiffres | Association BPCO. Disponible sur: <http://www.bpc0-asso.com/bpc0/la-bpc0-en-chiffres.html>
6. Briançon S, Guérin G, Sandrin Berthon B. Editorial. ADSP. 2010;(72):11.
7. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. Paris: Maloine; 2011.
8. Martin D. Les différentes composantes du dispositif de prise en charge des maladies chroniques. ADSP. 2010;(72):30-2.
9. Michaud JP, Marchand C, Pignat IB, Ruiz J. Elaboration d'une carte conceptuelle en éducation thérapeutique avec un groupe de patients diabétiques : intérêts pédagogiques. 2008;26(1):12-7.
10. Sandrin Berthon B. Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? ADSP. 2009;(66):10-5.
11. Biographie de Socrate. La méthode socratique : l'ironie et la maïeutique. Disponible sur: <http://www.academiasocrates.com/socrate/maieutique.php>
12. Parlebas P. Un modèle d'entretien hyperdirectif : la maïeutique de Socrate. Revue Française de Pédagogie. 1980;51(1):4-19.
13. Socrate : un exemple de démarche philosophique. Disponible sur: <http://degaulle.lyc.ac-amiens.fr/matieres/philosophie/philosocrate.htm>
14. Pédagogie active - Socrate et la maïeutique. Disponible sur: http://www.pedagogie-active.fr/lecture_suivie/2-50.html
15. Giordan A. Apprendre ! Paris: Belin; 1998. 254 p. (Débats).
16. La pédagogie par Objectifs. Disponible sur: [http://mrdalshim.free.fr/pages_web_\(.htm\)/staps_deug_1/v1.13/pp0.htm](http://mrdalshim.free.fr/pages_web_(.htm)/staps_deug_1/v1.13/pp0.htm)
17. Fedi. Quel rôle pour l'enseignant ? 2014;(263):30.
18. Meirieu P. L'éducation nouvelle, une aventure à revisiter. 2014;(263):38-9.

19. Meirieu. Histoire des doctrines pédagogiques. Séance n°10 : La pédagogie et le principe d'autonomie.
20. Désilets M, Tardif J. Un modèle pédagogique pour le développement des compétences. 1993;7(2):19-23.
21. Comeau C. Le transfert des apprentissages. Ppt.
22. Royer D. Essai de définition des domaines généraux de formation. Concepts et réseau conceptuel. Revue de la littérature. Commission des programmes d'études du Québec; 2003.
23. 3 qualités fondamentales pour faciliter l'apprentissage. Disponible sur: <http://apprendreaeduquer.fr/faciliter-lapprentissage/>
24. Iguenane J, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient: le diagnostic éducatif. 2004;(29-30):58-64.
25. Odier A. La carte conceptuelle : de la théorie à la pratique. Ppt présenté aux Rendez-vous de l'ETP; 2013.
26. Catalogue en ligne IREPS ORS Pays de la Loire. Disponible sur: http://ireps-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=cmspage&pageid=3&Id_rubrique=22
27. Saout C. Dix commandements pour l'éducation thérapeutique. ADSP. 2009;(66):54-6.
28. WHO Regional Office Europe. WHO working group on therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention for chronic diseases. Copenhagen; 1998 p. 77.
29. Haute Autorité de Santé (HAS). Education thérapeutique du patient : définitions, finalités et organisation. Recommandations. Haute Autorité de Santé (HAS); 2007.
30. Haute Autorité de Santé (HAS), Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Haute Autorité de Santé (HAS); 2007.
31. Burlet B. L'organisation des programmes d'éducation thérapeutique. 2012;(762):3-4.
32. Burlet B. Connaître le contexte juridique de l'éducation thérapeutique du patient. 2012;(762):1-2.
33. INPES, Vincent I, Loaëc A, Fournier C, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France). Modèles et pratiques en éducation du patient: apports internationaux. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé; 2010.
34. Lacroix A. Education thérapeutique ou alliance thérapeutique ? ADSP. 2009;(66):16-8.
35. Haute Autorité de Santé (HAS). Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ? Haute Autorité de Santé (HAS); 2007.
36. Heyden I. L'ETP à domicile : avis de soignants et de responsables. Education Thérapeutique du Patient. 2013;5(2):229-52.
37. Lager G, Sittarame F, Lasserre Moutet A, Chambouleyron M, Giordan A, Golay A. La dimension infra-cognitive peut interférer avec l'apprentissage. Education Thérapeutique du Patient. 2013;5(2):219-27.
38. Giordan A. Apprendre à se soigner. 2009;(206).

39. Malaval MT, Giraudet JS, Kahan A, Rozotte C, Gagnayre R. Opinions de patients et de professionnels de santé sur un entretien à visée éducative (diagnostic éducatif) pour des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. 2006;24(1):2-13.
40. Sandrin Berthon B. Eduquer un patient : comment être plus performant ? 2001;15(549):1727-30.
41. Marchand C, Iguenane J, David V, Kerbrat M, Gagnayre R. Perception d'utilité par les patients et les soignants d'un dispositif d'évaluation pédagogique centré sur le développement des compétences des patients : une étude exploratoire. Pédagogie Médicale. 2010;11(1):19-35.
42. Jacquat D, Morin A. Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport au premier ministre. Ministère de la santé et des sports; 2010.
43. Burlet B. Planification et coordination du parcours d'éducation thérapeutique. 2012;768:13-4.
44. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Foucaud J, Bury JA, Maryvonne BD, Chantal E. Education thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES); 2010. (Dossiers Santé en action).
45. IREPS Pays-de-la-Loire, Ségrétain M. Programme régional Santé Sénior en Pays-de-la-Loire. 2010.
46. Tourette Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage. 1re Edition. 2016. 166 p.
47. Burlet B. Définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique. 2012;(767):11-2.
48. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Bureau Régional pour l'Europe. Copenhague. Education Thérapeutique du Patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. 1998.
49. Marchand C, Gagnayre R. Les cartes conceptuelles dans les formations en santé. 2004;(5):230-40.
50. d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques. Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. Education Thérapeutique du Patient. 2013;5(1):201-4.
51. Burlet B. Outils et ressources en éducation thérapeutique. 2012;(767):15-6.
52. Jacquemet S, Lacroix A, Perrolini M, Golay A, Assal JP. Evaluation qualitative de cours destinés à des patients atteints d'affections chroniques : nouvel outil d'observation pour la formation continue de l'équipe soignante. 1998;17(3):74-81.
53. Bonadiman L, Gagnayre R, Marchand C, Marcolongo R. Utilisation de la carte conceptuelle en consultation médicale. 2006;24(2):46-50.
54. Novak J. La théorie qui sous-tend les cartes conceptuelles et la façon de les construire. Disponible sur: <http://sites.estvideo.net/gfritsch/doc/rezo-cfa-410.htm>
55. Marchand C, Forest L. Pour garder le cap de la formation, utilisons les cartes conceptuelles... Disponible sur: <http://www.cadredesante.com/spip/profession/pedagogie/Pour-garder-le-cap-de-la-formation.html>
56. Marchand C, Gagnayre R. Utilisation de la carte conceptuelle auprès de formateurs en santé pour l'apprentissage de concepts pédagogiques. 2004;5:13-23.

57. Marchand C, Choleau C, d'Ivernois J-F, Reach G. Évaluation de l'éducation thérapeutique de patients obèses avant chirurgie bariatrique à l'aide de cartes conceptuelles. *Education Thérapeutique du Patient*. 2009;1(2):S109-17.
58. Czernichow P. Un système de santé plus intégré pour mieux prendre en charge les maladies chroniques. 2015;(1 supplément):7-8.
59. Agrinier N, Rat AC. Quelles définitions pour la maladie chronique ? *ADSP*. 2010;(72):12-4.
60. Albano MG, Barrier P, d'Ivernois JF. Avoir (une maladie) ou être (malade). *Education Thérapeutique du Patient*. 2011;3(2):S401-5.
61. INPES, Vincent I, Loaëc A, Fournier C, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France). *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux*. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé; 2010.
62. Vignes M. Malades chroniques et travail d'articulation des recours. Une approche par la mobilité. 2015;(1):23-9.
63. Da Silva GB. Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins. 2015;(1):9-11.
64. Pikus AC, Deschamps JP, Boissonnat H. Maladies chroniques et précarité : obstacles à la prise en charge et préconisations. 2015;(1):13-6.
65. Pomey MP, Luigi F, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. 2015;(1):41-50.
66. Vuattoux P, Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC), Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS), Agence régionale de santé (ARS) de Franche-Comté. *Le petit guide de la participation en santé de proximité*. 2015.
67. Abidli Y, Piette D, Casini A. Proposition d'une méthode conceptuelle d'accompagnement du patient partenaire de soins. 2015;(1):31-9.
68. Haute Autorité de Santé (HAS). *Guide du parcours de soins sur la bronchopneumopathie chronique obstructive*. 2014.
69. *La revue Prescrire*. Bronchopneumopathie chronique obstructive : arrêter le tabac pour ralentir l'aggravation. 2004;24(247):118-28.
70. *La revue Prescrire*. Bronchopneumopathie chronique obstructive : le travail parfois en cause. 2015;35(385):859-61.
71. *La revue Prescrire*. La reconnaissance en maladie professionnelle des bronchopneumopathies chroniques obstructives. 2015;35(385):861.
72. Roche, Cuvelier, Diot, Bourdin, Marquette, Chabot. Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Item 227. In: *Pneumologie : Référentiel pour la préparation de l'ECN Collège des enseignants de pneumologie 2e édition*. 2010. (référentiel ECN).
73. *La revue Prescrire*. BPCO : bienfaits de l'entraînement à l'exercice physique. 2015;35(385):848-9.

74. Haute Autorité de Santé (HAS). Comment mettre en œuvre la réhabilitation respiratoire pour les patients ayant une bronchopneumopathie chronique obstructive ? Points clés & solutions. Organisation des parcours. Haute Autorité de Santé (HAS); 2014.
75. La revue Prescrire. Traitements de la bronchopneumopathie chronique obstructive : les propositions de la revue Prescrire. 2004;24(247):127.
76. La revue Prescrire. BPCO : l'aide au sevrage tabagique diminue la mortalité à 15 ans. 2005;25(264):615.
77. Deccache A. Evaluer l'éducation thérapeutique du patient. 2009; D.E.L.F., Paris.
78. Deccache A. Evaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des pratiques différentes.... In: L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. Réflexions à partir des travaux conduits par les centres collaborateurs de l'OMS de l'Université de Genève, de l'Université Catholique Louvain et de l'Université Paris 13 (Bobigny). IPCEM; 2003. p. 3-13.
79. Sizaret A, Fournier C, Union Internationale de Promotion de la Santé et d'Education pour la Santé (UIPES). Evaluation : mode d'emploi. In: Evaluation, mode d'emploi. Paris: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Unité Internationale de Promotion de la Santé et d'Education pour la Santé (UIPES); 2005.
80. Goudet B. Quatre propositions pour garantir la qualité de l'évaluation. In: Evaluation, mode d'emploi. Paris: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Unité Internationale de Promotion de la Santé et d'Education pour la Santé (UIPES); 2015. p. 50-60. (Dossier documentaire).
81. Demartean M. Les pratiques d'action en éducation pour la santé et leurs modes d'évaluation : réflexions critiques et questions pour la recherche. In: Evaluation, mode d'emploi. Paris: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Unité Internationale de Promotion de la Santé et d'Education pour la Santé (UIPES); 2015. p. 35-51. (Dossier documentaire).
82. Demartean M. Evaluer : une question d'éthique. 2000;(345).
83. Burllet B. Evaluation de l'éducation thérapeutique. 2012;(771):19-20.
84. Jabot F. Enjeux et pratiques de l'évaluation. 2007;(390):14-6.
85. Guéry Y. Education pour la santé : les défis de l'évaluation.
86. Lamour P, Le Rhun A, David V, Lombrail P. Evaluation pédagogique à l'espace du souffle du CHU de Nantes : le regard d'un évaluateur externe, le CREDEPS-Nantes, sur la conduite des séances collectives d'éducation des enfants asthmatiques. 2005;23(2):57-62.
87. d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. ADSP. 2007;(58):57-61.
88. d'Ivernois JF, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Education Thérapeutique du Patient. 2011;3(2):S201-5.
89. Le Rhun A, Greffier C, Lamour P, Gagnayre R, Lombrail P. Etat des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux attachés) : une démarche éducative centrée sur le patient ? 2007;25(1):17-21.
90. Comité régional d'éducation pour la santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES PACA). Mallette COMETE (COMPétences psychosociales en Education du paTiEnt). 2015.

91. Gagnayre R, Marchand C, Pinoso C, Brun M-F, Billot D, Iguemane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie Médicale*. 2006;7(1):31-42.
92. Bandura A. « J'y arriverai » : le sentiment d'efficacité personnelle. 2004;(148).

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

Titre de thèse : Evaluation pédagogique d'un cycle de cinq séances collectives d'éducation thérapeutique du patient atteint de Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive.

RESUME

- **Introduction.** La Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) représente un enjeu de santé publique majeur. Afin d'optimiser la prise en charge de ces patients malades chroniques, le CHU de Nantes propose un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient (ETP) atteint de BPCO.

- **Objectifs.** L'objectif principal est de réaliser une évaluation pédagogique du cycle de séances collectives d'ETP. Les objectifs secondaires sont : d'analyser la mise en œuvre de la démarche pédagogique de « contextualisation-décontextualisation-recontextualisation » au sein des séances ; d'identifier les besoins éducatifs personnalisés d'une patiente, puis de les comparer au contenu pédagogique du programme ; d'identifier des pistes d'amélioration du programme ; d'intégrer l'équipe éducative dans l'identification collective des axes prioritaires d'amélioration.

- **Matériel et méthode.** Le recueil des données a été réalisé à l'aide d'une grille d'observation de séances collectives en ETP et d'une Carte Conceptuelle (CC) réalisée auprès d'une patiente hospitalisée, ayant déjà participé au programme d'ETP. La restitution des résultats a été effectuée auprès de l'équipe éducative au cours de l'animation d'une réunion d'équipe.

- **Résultats.** L'évaluation pédagogique a permis de fournir une liste de 29 points très positifs concernant l'animation des séances et une liste de 20 pistes d'amélioration du programme. Les séquences de contextualisation et de décontextualisation sont bien intégrées dans la construction des séances d'ETP, contrairement à la phase de recontextualisation qui n'est pas systématique. Les besoins éducatifs relevant de compétences d'auto-soins pourraient être totalement pris en charge par le programme d'ETP, contrairement à ceux relevant des compétences psychosociales. L'équipe éducative a retenu cinq pistes d'amélioration : trouver d'autres outils pédagogiques ; se former au diagnostic éducatif ; évoquer les pistes d'amélioration de la séance entre animateurs à la fin de chaque séance ; construire chaque séance avec une phase de contextualisation, décontextualisation, recontextualisation ; repenser l'évaluation des apprentissages des patients.

- **Conclusion.** L'évaluation pédagogique démontre que le programme d'ETP du CHU de Nantes sur la BPCO remplit un certain nombre de critères pédagogiques de qualité, permettant de favoriser l'apprentissage des patients. Elle valorise le travail de l'équipe éducative et améliore la qualité des pratiques professionnelles. Cette démarche redonne du sens à la pratique éducative de l'équipe et en renforce la cohésion.

MOTS-CLES

Evaluation - Education thérapeutique du patient – BPCO – Pédagogie – Maladie chronique – Observation de séances collectives – Carte conceptuelle – Contextualisation - Décontextualisation – Recontextualisation