

EDA Classeur Entier

SELON GAGNAYRE ET D'IVERNOIS, LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF DU PATIENT DOIT EXPLORER LES CHAMPS SUIVANTS :

Ce qu'il a : quelle est son histoire médicale (évolution, suivi, traitements, hospitalisations, core de gravité, ...).

Ce qu'il fait : sa profession, son mode de vie, son entourage ...

Ce qu'il sait : ses connaissances sur la maladie, ses compétences.

Le diagnostic éducatif est la première étape de l'éducation thérapeutique, c'est le temps de la rencontre entre le soignant et le patient. Il est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes pour vivre mieux avec sa maladie. C'est un moment essentiel où se noue l'alliance thérapeutique avec le patient.

S'il est un préalable indispensable à l'éducation thérapeutique du patient, il ne reste pas figé dans le temps, il est évolutif, il sera actualisé régulièrement selon l'évolution de l'état du patient et de ses priorités.

Il permet d'explorer les connaissances du patient, ses compétences, ses croyances, puis de définir avec lui les compétences à acquérir, et comment les prioriser.



Education Thérapeutique
dans la

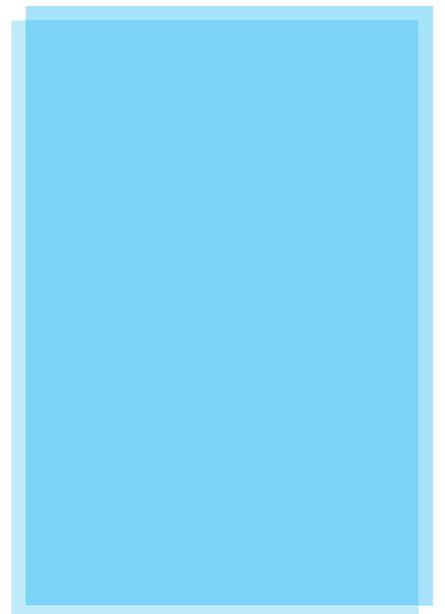
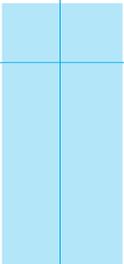
DERMATITE ATOPIQUE ■■

RECOMMANDATIONS COMMUNES À TOUTES LES SÉANCES ■■

- Une session collective « DA adultes » comprend 3 séances de 3 heures.
- Pour une telle session, le nombre de patients (ou parents d'enfants patients) idéal est de 6 à 8 ; c'est le même groupe qui participe à toutes les séances.
- Le nombre minimal de patients est de 3, le nombre de soignants (observateurs compris) devrait être inférieur au nombre de patients, en aucun cas supérieur.
- L'équipe des soignants se compose au minimum d'un animateur, d'un expert, et si possible d'un rapporteur.
- Chaque patient doit avoir bénéficié d'un DIAGNOSTIC ÉDUCATIF avant la session.
- Pas de blouse blanche si possible.
- Une identification de chaque participant (patients et soignants) est possible par un badge.



DIAGNOSTIC EDUCATIF





DIAGNOSTIC ÉDUCATIF INDIVIDUEL



MODULE DIAGNOSTIC EDUCATIF ■■

SELON GAGNAYRE ET D'IVERNOIS, LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF DU PATIENT DOIT EXPLORER LES CHAMPS SUIVANTS :

- Ce qu'il a : quelle est son histoire médicale (évolution, suivi, traitements, hospitalisations, score de gravité, ...).
- Ce qu'il fait : sa profession, son mode de vie, son entourage ...
- Ce qu'il sait : ses connaissances sur la maladie, ses compétences.
- Ce qu'il croit : ses croyances par rapport à la maladie, aux traitements (« l'eczéma est lié à une allergie au lait », « la cortisone c'est dangereux ») ; retrouver l'origine des croyances est essentiel.
- Ce qu'il ressent : comment il vit sa maladie (« je ne vais plus à la piscine à cause de mon eczéma car j'ai peur qu'on se moque de moi », « je suis triste à cause de mon eczéma », ...).
- Ce dont il a envie : son projet (« je voudrais pouvoir me baigner à la mer »), ce qu'il attend de la rencontre éducative.

Le diagnostic éducatif est la première étape de l'éducation thérapeutique, c'est le temps de la rencontre entre le soignant et le patient. Il est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes pour vivre mieux avec sa maladie. C'est un moment essentiel où se noue l'alliance thérapeutique avec le patient.

S'il est un préalable indispensable à l'éducation thérapeutique du patient, il ne reste pas figé dans le temps, il est évolutif, il sera actualisé régulièrement selon l'évolution de l'état du patient et de ses priorités.

Il permet d'explorer les connaissances du patient, ses compétences, ses croyances, puis de définir avec lui les compétences à acquérir, et comment les prioriser.

Il est difficile de conduire l'entretien en suivant cet ordre théorique. Aussi, le diagnostic éducatif prend-il le plus souvent la forme d'une conversation informelle.

Les recommandations générales de l'ETP s'appliquent aussi lors du diagnostic éducatif : reformuler, valoriser, questionner pour une clarification, ne pas interpréter, ne pas juger.

POUR QUE LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF EXPLORE TOUS LES CHAMPS, DES OUTILS EXISTENT :

- Guide d'entretien pour le diagnostic éducatif du patient atteint de dermatite atopique en 12 questions.
- Visages émotions (enfants)
- Dessin (enfants)
- Questionnaire de qualité de vie. (adultes, enfants)
- Questionnaire « Que faites-vous au quotidien ? »
- Pour la dimension biomédicale : SCORAD, EVA pour le prurit, ...

LA SYNTHÈSE DE FIN D'ENTRETIEN EST UN MOMENT CLÉ QUI PERMET DE DÉGAGER :

- Les points positifs : par ex. les compétences déjà acquises par le patient.
- Les points à améliorer.
- Les facteurs facilitants (ex . un entourage familial aidant, une bonne insertion sociale, une attitude optimiste...).
- Les facteurs limitants (isolement, pathologies associées, dépression, ...).
- Le projet du patient, qui doit être important pour lui, facile à mettre en œuvre à court terme, et sur lequel pourra s'appuyer la suite de la démarche éducative.

- L'entretien se termine par la définition avec le patient des compétences à acquérir, celles qui seront prioritaires ; celles-ci sont exprimées sous forme d'objectifs. Le patient choisit avec le soignant un plan d'apprentissage.

guide d'interrogatoire pour le

DIAGNOSTIC ÉDUCATIF

Personne accompagnant : maman / papa / autre _____

Médecin éducateur : _____ Date : _____

IDE : _____

Nom : _____

Prénom : _____

Date de naissance : _____

HISTOIRE DE LA MALADIE

Racontez-moi l'histoire de votre maladie

• Date du début des symptômes :

• Autres personnes atteintes dans la famille :

SAVOIRS

Selon vous, à quoi est due votre maladie ?

Quels facteurs améliorent ou aggravent votre maladie ?

SOINS

Quel est votre traitement ?

Avez-vous des craintes vis à vis de celui-ci ?

Comment se passent les soins ?

Décrivez-moi ce que vous faites en détail :

• Nb de soins réalisés la semaine dernière : _____

• Temps passé en minutes par jour : _____

• Soins émoullients adaptés à l'état cutané :

pas du tout

tout à fait



• Soins anti-inflammatoires adaptés à l'état cutané :

pas du tout

tout à fait



VÉCU

Qu'est-ce qui vous gêne le plus dans votre maladie ?

Y a-t-il des choses que vous ne pouvez pas faire à cause de votre maladie ?

Pensez-vous que votre eczéma altère vos relations avec les autres ?

Quand vous avez besoin d'aide, vers qui pouvez-vous vous tourner ?

Qu'attendez-vous de nos rencontres ?

• Sévérité de la maladie : _____

POINTS FORTS

POINTS FAIBLES

ÉVALUATION DES COMPÉTENCES

Médecin : _____ Date : _____ Nom : _____
Prénom : _____
Date de naissance : _____

COMPÉTENCE	NIVEAU D'ACQUISITION		
	ACQUIS	EN COURS ACQUISITION	NON ACQUIS
Nommer la maladie	A	EA	NA
Expliquer l'eczéma	A	EA	NA
Reconnaître les différentes lésions	A	EA	NA
Connaître / utiliser les émoullients	A	EA	NA
Savoir utiliser les émoullients	A	EA	NA
Connaître / utiliser les dermocorticoïdes	A	EA	NA
Savoir utiliser les dermocorticoïdes	A	EA	NA
Exprimer ses craintes vis-à-vis des dermocorticoïdes	A	EA	NA
Connaître et savoir utiliser le tacrolimus	A	EA	NA
Savoir utiliser le tacrolimus	A	EA	NA
Adapter ses soins d'hygiène, son habillage	A	EA	NA
Adapter son environnement	A	EA	NA
Savoir gérer les démangeaisons	A	EA	NA
Savoir gérer la douleur	A	EA	NA
Savoir gérer les troubles du sommeil	A	EA	NA
Reconnaître les situations à risque : herpès, allergie...	A	EA	NA
Savoir s'adapter à des conditions particulières : vacances, piscine... Préciser :	A	EA	NA
Savoir exprimer ses difficultés, ses émotions, demander de l'aide	A	EA	NA

PRISE EN CHARGE PROPOSÉE

- Séance individuelle de 1ère fois (médecin-infirmière)
- Séance individuelle infirmière
- Séance collective adultes DA
- Séance collective parents DA
- Séance collective parents AA
 - Enfants < 6 ans
 - Enfants > 6 ans
- Séance collective adolescents
- Séance collective pré-ados
- Consultation psychologue
- Suivi téléphonique
- Autres : _____

COMMENTAIRES



QUESTIONNAIRE

QUE FAITES-VOUS AU QUOTIDIEN ?

Ce questionnaire vous permettra de faire le point sur vos pratiques quotidiennes, et d'y réfléchir ; répondez le plus spontanément possible !

QUE FAITES-VOUS AU QUOTIDIEN ?

POUR LA TOILETTE ?

- | | | |
|-------------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> bain | <input type="checkbox"/> douche | <input type="checkbox"/> autre : _____ |
| <input type="checkbox"/> bref | <input type="checkbox"/> prolongé | |
| <input type="checkbox"/> gel douche | <input type="checkbox"/> savon | <input type="checkbox"/> autre : _____ |
| <input type="checkbox"/> shampooing | <input type="checkbox"/> crème lavante | |

- d'après vous : le bain soulage votre eczéma le bain aggrave votre eczéma
- la douche soulage votre eczéma la douche aggrave votre eczéma
- est-il préférable : de ne pas se laver ? de se laver plusieurs fois par jour ?
- comment vous séchez-vous ? _____
- combien de temps consacrez-vous à votre peau au quotidien ? _____

POUR LES SOINS DE VOTRE PEAU (EN-DEHORS DU TRAITEMENT) VOUS UTILISEZ :

- une crème achetée en pharmacie
- un lait corporel qui sent bon
- des huiles essentielles
- une recette personnelle
- des massages
- rien

POUR VOUS HABILLER ?

- pensez-vous que le tissu du vêtement joue un rôle dans votre eczéma ? oui non
- pour quelle raison ? _____

DANS VOTRE MAISON ?

- vous adorez les peluches, il y en a plein votre chambre
- vous mettez des huiles essentielles dans toutes les pièces et sous votre oreiller, ça assainit
- vous aérez tous les jours
- vous vous débarrassez de votre chat, c'est à cause de lui que vous avez de l'eczéma
- vous chauffez beaucoup car vous êtes frileux (se), vous adorez vous mettre devant votre cheminée
- ça sent la fumée de cigarette

DEHORS ?

- d'après vous, l'eczéma est influencé par : le soleil les plantes la pollution
- autre : _____

DANS VOS LOISIRS ?

- vous aimez bien aller à la piscine
- quand vous courez, vous transpirez, ça vous pique
- vous mettez des gants pour bricoler

DANS VOTRE TRAVAIL ?

- y a-t-il quelque chose qui vous gêne par rapport à votre eczéma ? oui non
- si oui, précisez : _____

POUR VOTRE ALIMENTATION ?

- votre eczéma est forcément dû à une allergie alimentaire
- on vous a dit que le lait était mauvais pour l'eczéma
- vous êtes allergique au chocolat, ça vous gratte quand vous en mangez
- vous ne mangez que du bio
- vous mangez ce que vous aimez

POUR LES MICROBES ?

- donnent-ils des poussées d'eczéma ? oui non
- avec quoi vous nettoyez-vous les mains ? _____
- à quelle fréquence ? _____

POUR LE STRESS ?

- pour vous, l'eczéma est influencé par : le stress les émotions fortes les ennuis
- les différents états : colère, tristesse, ennui, anxiété, joie, sérénité, inconfort...

Merci de vos réponses !

QUESTIONNAIRE : QUE FAITES-VOUS AU QUOTIDIEN ? ■ ■

A QUI S'ADRESSE-T-IL ?

- À des patients atteints de dermatite atopique, adultes, ados, pré-ados ; variante possible pour les parents d'enfants atteints.
- En session d'éducation thérapeutique collective (2 soignants) ou en entretien éducatif individuel (1 ou 2 soignants).

A QUOI SERT-IL ?

- Évaluer l'évolution des pratiques dans le suivi éducatif individuel du patient.
- Dans le cadre du module « facteurs aggravants de la DA » (séance collective).

OBJECTIFS DES PATIENTS :

- Exprimer son expérience et ses croyances concernant les facteurs aggravants.
- Indiquer quelles stratégies il met en œuvre pour limiter l'impact de ces facteurs.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS :

- Recueillir les expériences et croyances des participants concernant les facteurs aggravants de la DA.
- Amener les participants à réfléchir sur leur quotidien.

- On peut utiliser cet outil pour faciliter l'expression du vécu en séance collective (cf module « expression du vécu »); on peut dans ce cas, adapter le questionnaire en incluant des questions sur le ressenti.

QUEL MATÉRIEL ?

- 1 questionnaire sur papier par participant (variante : projection d'un diaporama)
- Crayons
- Paper-board ou tableau

COMMENT L'UTILISER ?

- L'animateur distribue le questionnaire aux participants, il les encourage à répondre spontanément, leur rappelle qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, qu'il n'y aura pas de jugement par le groupe ni par les soignants, qu'il n'est pas obligatoire de répondre à toutes les questions, qu'on peut ajouter des réponses.

TEMPS

INDIVIDUEL :

- 5 à 10 mn : chaque participant répond aux questions

TEMPS

COLLECTIF :

- Chaque thème du questionnaire est abordé successivement, dans l'ordre du questionnaire ou dans l'ordre souhaité par les participants.
- Pour chaque thème :
 - un temps de parole est donné à chaque participant
 - l'animateur peut noter les mots-clés au tableau ou au paper-board
 - puis temps d'échange au sein du groupe
- Les réponses recueillies serviront de base pour :
 - permettre aux participants de repérer dans leur vie quotidienne des facteurs aggravants et d'adapter leur quotidien (module « facteurs aggravants »)
 - démarrer une discussion sur le vécu du quotidien (module « expression du vécu »)



QUESTIONNAIRE

QUALITÉ DE VIE JEUNE ENFANT

Personne accompagnant : maman / papa / autre _____

Médecin éducateur : _____ Date : _____ Nom : _____

IDE : _____ Prénom : _____

Date de naissance : _____

SCORE
IDQOL

Le but de ce questionnaire est de recueillir des informations sur l'eczéma de votre enfant. Chaque question concerne LA SEMAINE DERNIERE SEULEMENT. Veuillez, s'il vous plaît, répondre à toutes les questions.

IMPORTANCE DE L'ECZEMA

Au cours de la semaine dernière, quelle a été, selon vous, **l'importance** de l'eczéma de votre enfant ? (par exemple, importance des rougeurs, des squames, de l'inflammation ou de l'étendue de l'eczéma)

- Très important
- Important
- Moyennement important
- Peu important
- Pas d'eczéma

QUESTIONS SUR LA QUALITÉ DE VIE

1

Au cours de la semaine dernière, votre enfant a-t-il eu **des démangeaisons ou s'est-il gratté** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

2

Au cours de la semaine dernière, quelle a été **l'humeur** de votre enfant ?

- Il a pleuré tout le temps, a été très pénible
- Il a été très grognon
- Il a été légèrement grognon
- Il a été de bonne humeur

3

Au cours de la semaine dernière, combien de **temps** en moyenne **votre enfant a-t-il mis pour s'endormir** chaque soir ?

- Plus de 2 heures
- De 1 à 2 heures
- De 15 minutes à 1 heure
- Moins de 15 minutes

4

Au cours de la semaine dernière, quelle a été **la durée totale** pendant laquelle **le sommeil de votre enfant a été perturbé**, en moyenne, chaque nuit ?

- 5 heures ou plus
- 3 ou 4 heures
- 1 ou 2 heures
- Moins d'1 heure

5

Au cours de la semaine dernière, l'eczéma de votre enfant l'a-t-il gêné pour **jouer ou nager** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

6

Au cours de la semaine dernière, l'eczéma de votre enfant l'a-t-il gêné **pour participer à d'autres activités familiales** ou l'a-t-il empêché d'y **prendre plaisir** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

7

Au cours de la semaine dernière, avez-vous eu des problèmes avec votre enfant **au moment des repas** à cause de son eczéma ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

8

Au cours de la semaine dernière, avez-vous eu des problèmes avec votre enfant à cause de **son traitement pour l'eczéma** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

9

Au cours de la semaine dernière, cela a-t-il été **désagréable** pour votre enfant **d'être habillé et déshabillé**, à cause de son eczéma ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

10

Au cours de la semaine dernière, l'eczéma de votre enfant a-t-il posé problème **au moment du bain** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

Merci de bien vouloir vous assurer que vous avez répondu à toutes les questions.

© M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay Jan 2000

M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay Dykes P J. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. Br J Dermatol 2001; 144: 104-10.



QUESTIONNAIRE

QUALITÉ DE VIE ENFANT (de 5 à 16 ans)

Personne accompagnant : maman / papa / autre _____

Médecin éducateur : _____ Date : _____ Nom : _____

IDE : _____ Prénom : _____

Date de naissance : _____

Ces questions ont pour but de mesurer à quel point tu as été gêné par tes problèmes de peau AU COURS DE LA SEMAINE DERNIERE. Pour chaque question, réponds en mettant une croix ☒ dans une seule case.



Au cours de la semaine dernière, est-ce que ta peau t'a **démangé**, "**gratté**", ou **t'a fait mal** ?

Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as été **géné** ou **mal à l'aise, malheureux** ou **triste** à cause de tes problèmes de peau ?

Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau ont changé tes **relations avec tes copains** ?

Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as dû te changer ou porter **des chaussures** ou **des vêtements différents ou spéciaux** à cause de tes problèmes de peau ?

Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau t'ont gêné pour **sortir, jouer, ou faire les choses qui t'intéressent** ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as évité d'**aller nager** ou de **faire du sport** à cause de tes problèmes de peau ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Avais-tu école la semaine dernière ?

Si tu avais école : au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau ont eu des conséquences **sur ton travail à l'école** ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout

OU

Étais-tu en vacances ?

Si tu étais en vacances : au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau t'ont empêché de passer de bonnes vacances ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce qu'à cause de tes problèmes de peau tu as été embêté par les autres : ils **te donnaient de drôles de noms, te taquinaient, cherchaient la bagarre, te posaient des questions, ou t'évitaient** ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as **mal dormi** à cause de tes problèmes de peau ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que le **traitement** pour ta peau t'a posé des problèmes ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout

Vérifie que tu as bien répondu à **TOUTES** les questions. **MERCI.**



QUESTIONNAIRE

QUALITÉ DE VIE ADULTE

Médecin : _____ Date : _____

Nom : _____

Prénom : _____

Date de naissance : _____

SCORE
IDQOL

Ce questionnaire a pour but d'évaluer l'influence de votre problème de peau sur votre vie au cours des 7 derniers jours. Veuillez cocher une case par question.

1

Au cours des 7 derniers jours, votre peau vous a-t-elle **démangé(e), fait souffrir ou brûlé(e)** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

2

Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) **gêne(e) ou complexé(e)** par votre problème de peau ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

3

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) pour **faire des courses**, vous occuper de votre **maison** ou pour **jardiner** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

4

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il influencé(e) dans le **choix des vêtements** que vous portiez ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

5

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il affecté vos **activités avec les autres** ou vos **loisirs** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

6

Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu du mal à faire du **sport** à cause de votre problème de peau ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

7

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il complètement empêché(e) de **travailler** ou d'**étudier** ?

- Oui
- Non
- Non concerné

Si la réponse est « non » : Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) dans votre **travail** ou dans vos **études** ?

- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

8

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il rendu difficiles vos relations avec **votre conjoint(e), vos amis proches ou votre famille** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

9

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il rendu votre **vie sexuelle difficile** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

10

Au cours des 7 derniers jours, le **traitement** que vous utilisez pour votre peau a-t-il été un problème, par exemple en prenant trop de votre temps ou en salissant votre maison ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

Merci de bien vouloir vous assurer que vous avez répondu à toutes les questions.

© A.Y. FINLAY, G.K. KHAN, avril 1992. Ce document ne peut être copié qu'avec l'autorisation expresse des auteurs.
* FINLAY A.Y., KHAN. G.K. Dermatology Life Quality Index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use.
Clinical and Experimental Derm 1994 19:210-16.

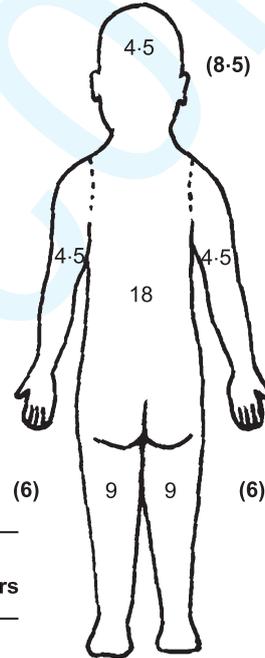
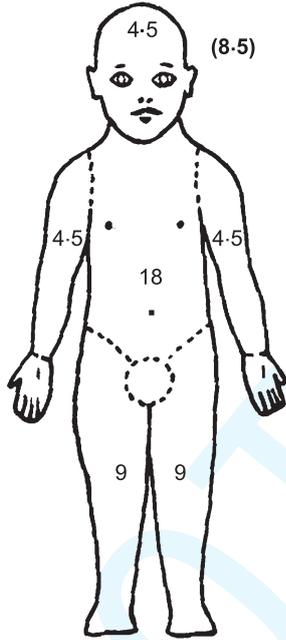
SCORAD

SCORAD INDEX EUROPEAN TASK FORCE ON ATOPIC DERMATITIS

Last Name First Name

Date of Birth: DD/MM/YY

Date of Visit:



Figures in parenthesis for children under two years

A: EXTENT Please indicate the area involved

B: INTENSITY

C: SUBJECTIVE SYMPTOMS
PRURITUS + SLEEP LOSS

$$A/5 + 7B/2 + C$$

CRITERIA	INTENSITY
Erythema	
Oedema/Papulation	
Oozing/crust	
Excoriation	
Lichenification	
Dryness*	

* Dryness is evaluated on uninvolved areas

MEANS OF CALCULATION

INTENSITY ITEMS
(average representative area)
0 = absence
1 = mild
2 = moderate
3 = severe

Visual analog scale
(average for the last
3 days or nights)

PRURITUS (0 to 10) ||| 0 ||| 10

SLEEP LOSS (0 to 10) ||| 0 ||| 10

2.

DIAGNOSTIC
ÉDUCATIF
COLLECTIF



MODULE DIAGNOSTIC COLLECTIF

ÉDUCATIF

RECUEIL DES
ATTENTES ■■

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée : 15 min

- Paper-board ou tableau, marqueurs, feuilles et crayons pour les patients
- 1 soignant

OBJECTIFS DES PATIENTS

- Exprimer leurs attentes par rapport à la session d'éducation thérapeutique collective : que souhaitent-ils aborder lors de la session ? Que veulent-ils savoir par rapport à leur maladie ? Que peuvent faire les soignants pour eux ? De quoi ont-ils besoin pour aller mieux ?

OBJECTIFS SOIGNANTS

- Recueillir les demandes du groupe de patients pour lui proposer des activités adaptées.

DÉROULEMENT DU MODULE

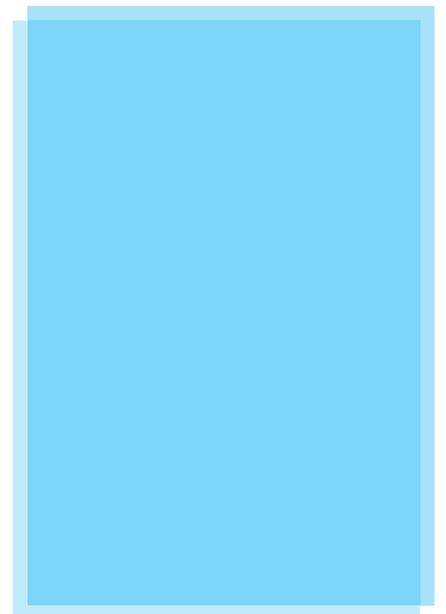
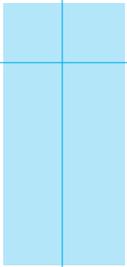
- Bien faire la séparation avec l'activité précédente (expression du vécu), ce qui peut être matérialisé par un changement de disposition des sièges (par ex face au tableau ou paper-board).
- Temps individuel de réflexion : 5 mn. Les patients reçoivent la consigne de noter ou de formuler mentalement ce qu'ils attendent de la session, ce qu'ils souhaitent apprendre, ce en quoi on peut les aider.
- Temps collectif.
L'éducateur :
 - recueille auprès de chaque patient ses demandes, les note au tableau
 - les regroupe par thèmes
 - suggère éventuellement des thèmes abordés lors de l'expression du vécu
- L'équipe éducative indique quels modules peuvent être proposés pour répondre à ces demandes.

PLACE DU MODULE DANS LA SESSION

- Il est difficile de proposer cette activité à un groupe qui n'a pas déjà fait connaissance, idéalement il se situe juste après le module «EXPRESSION DU VÉCU», car les patients ont entamé une réflexion qui facilite l'émergence des demandes, et une dynamique de groupe s'est installée.



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE INDIVIDUELLE



MODULE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE INDIVIDUELLE ..

À QUI S'ADRESSE-T-ELLE ?

- L'ET individuelle concerne des patients enfants, adolescents, adultes, ayant une dermatite atopique, les enfants étant habituellement accompagnés de leurs parents :
 - les patients ont été vus préalablement en consultation d'orientation par l'un des médecins du service de dermatologie ou adressés directement en consultation d'ET par un correspondant formé
 - il s'agit de patients en échec thérapeutique ou ayant un fort retentissement de leur DA sur leur qualité de vie. Le plus souvent, il s'agit de DA sévères

CONSULTATION 1^{ERE} FOIS EN BINOME

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée :
45 mn à 1h30

- Salle de consultation dédiée
- Salle d'attente adaptée pour recevoir des enfants (jeux, crayons...)
- Nombre de soignants :
1 médecin dermatologue +
1 IDE, tous les deux formés
à l'éducation thérapeutique

OBJECTIFS DES PATIENTS

- Exprimer le vécu de sa maladie, ses croyances, le retentissement sur sa qualité de vie.
- Décrire son parcours médical.
- Exprimer ses attentes par rapport à la consultation.
- S'engager à remplir l'objectif éducatif défini avec les soignants.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS :

II S'AGIT D'UNE CONSULTATION MEDICO-EDUCATIVE :

- Etablir un diagnostic clinique.
- Identifier les causes, médicales ou éducatives, de l'échec thérapeutique.
- Proposer une prise en charge médicale.
- Etablir un diagnostic éducatif.
- Définir avec le patient un contrat de soins.

DÉROULEMENT DE LA CONSULTATION

LE MÉDECIN :

Au préalable, dans la salle d'attente, le patient ou ses parents remplissent un questionnaire de qualité de vie.

- Procède à un entretien explorant :
 - l'histoire de la maladie
 - le champ des connaissances du patient
 - la réalisation pratique et détaillée des soins
 - le vécu de la maladie
 - les attentes du patient
- S'appuie pour cela sur le questionnaire de qualité de vie (OUTILS « questionnaire qualité de vie adulte/enfant »), et sur une grille d'interrogatoire pré-établie (OUTIL « Guide d'interrogatoire pour le diagnostic éducatif »); il explore tout particulièrement la réalisation des soins au quotidien et l'existence d'une corticophobie.

- Puis procède à un examen clinique.
- Établit ainsi :
 - une évaluation de la sévérité objective de la maladie (SCORAD)
 - un diagnostic éducatif, qui comprend notamment une évaluation des compétences du patient (par ex il est capable de reconnaître les différentes lésions d'eczéma)
- Donne les explications scientifiques qu'il juge nécessaires notamment pour lever des croyances ou une corticophobie ; il peut utiliser l'OUTIL « ECZEMA BOOK » comme support.
- Définit avec le patient :
 - une proposition thérapeutique négociée avec le patient (FICHE OUTIL « Plan d'action DA »)
 - un objectif éducatif (par ex un objectif d'observance : appliquer son émollient tous les jours)

L'IDE :

- Remplit le dossier éducatif au fur et à mesure de la consultation (OUTIL « Grille d'évaluation des compétences »).
- Apprend au patient à reconnaître les différentes lésions.
- Fait les démonstrations de soins.
- Formalise le contrat de soins (avec les enfants) :
 - signature d'un contrat écrit mentionnant l'objectif choisi
 - remise d'un outil d'observance (par exemple l'AVENTURE DU BUS)

A LA FIN DE LA CONSULTATION

- Les soignants indiquent au patient ou aux parents la suite de la prise en charge au sein de l'école de l'atopie :
 - consultation psychologue
 - consultation IDE
 - suivi téléphonique
 - consultation allergologue
 - ateliers collectifs (pour la DA ou les allergies alimentaires)
 - autres ressources : répondeur ou boîte mail pour questions urgentes
- Un rendez-vous est fixé :
 - consultation IDE ou suivi téléphonique après 2 à 4 semaines
 - consultation médicale de suivi après 1 à 2 mois

CONSULTATION DE SUIVI

INFIRMIER

CONDITIONS MATERIELLES :

- Dans les locaux dédiés à l'éducation thérapeutique
- 1 soignant IDE
- Durée 30 à 45 mn

DEROULEMENT DE LA CONSULTATION :

- Elle est éducative.
- L'IDE :
 - reprend point par point les éléments éducatifs dégagés lors de la consultation première fois
 - reprend le contrat de soins à l'aide de l'outil remis lors de la consultation précédente
- L'objectif a-t-il été atteint ?
 - si non : pour quelle raison ? (par ex. objectif trop ambitieux) : un nouvel objectif est défini avec le patient
 - si oui : valoriser le patient et lui demander si son état s'est amélioré
 - si pas d'amélioration : appel du médecin
- Retour sur la qualité de vie du patient.
- Pour les enfants à partir de 8 ans environ, un temps sans les parents est aménagé.
- Etablissement d'un nouveau contrat de soins avec un objectif à définir.
- proposition d'un suivi par IDE seul ou alterné avec un suivi médical.

TÉLÉPHONIQUE

- Réalisée par l'IDE.
- Elle s'intercale avec les consultations où le patient est présent.
- À l'issue de la consultation 1ère fois ou de suivi, un rendez-vous téléphonique est pris, on précise si le soignant ou le patient appelle.
- L'IDE pose des questions comme « comment ça va depuis la dernière fois ? » ou « comment se passent les soins ? », il s'ensuit un entretien de 5 à 15 minutes.

MEDICAL

- Réalisée par le médecin.
- Durée 30 à 45 mn.
- Elle est médico-éducative.
Le médecin :
 - reprend le contrat de soins
 - évalue les résultats de la stratégie de soins
 - propose si nécessaire une adaptation de la prise en charge médicale et éducative

EXEMPLES D'OUTILS

- FICHE OUTIL Eczema book
- FICHE OUTIL Plan d'action DA
- OUTIL Questionnaire de qualité de vie
- OUTIL Grille d'évaluation des compétences
- OUTIL L'AVENTURE DU BUS
- OUTIL SCORAD

DEBRIEFING

- Est organisé entre médecin et IDE, soit à l'issue des consultations, soit lors d'un temps dédié (staff éducation).
- Moment indispensable pour échange de points de vue, décisions difficiles, et transmission des informations concernant le patient.

ECZEMA BOOK

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- À des parents d'enfants atteints, à des enfants, ados ou adultes atteints d'eczéma atopique.
- En séance d'éducation thérapeutique individuelle ou collective.
- Nombre de soignants requis (en séance collective) : 2 (1 animateur et 1 dermatologue ayant le rôle d'expert).

A QUOI SERT-IL ?

OBJECTIFS

DES PATIENTS :

- Être capable de reconnaître sur sa peau l'inflammation, la xérose, d'en expliquer les principaux mécanismes, et faire le lien avec les traitements de l'eczéma.

OBJECTIFS

DES SOIGNANTS :

- Montrer et expliquer à l'aide d'un support visuel (l'eczéma book) l'inflammation, la xérose, le rôle du système immunitaire et de l'innervation cutanés, montrer la correspondance avec les différents types de lésions d'eczéma ; indiquer le traitement correspondant à chaque type de lésion.

QUEL MATÉRIEL ?

SUPPORT VISUEL : L'ECZEMA BOOK

- Livret de 15 pages plastifiées à reliure horizontale.
- Montre la peau normale, la peau atopique sèche, la peau atopique inflammatoire (inflammation modérée, forte inflammation), selon 2 métaphores : la maison et le feu de forêt.
 - la maison : la xérose est figurée par le mur de briques disjoint = défaut du ciment intercellulaire, l'inflammation par des flammes dans le mur, plus ou moins hautes
 - la forêt : la xérose est symbolisée par des feuilles au sol, l'inflammation par des flammes plus ou moins hautes
- Sur une même page figure la représentation imagée de l'état de la peau et une photo clinique correspondante.
- Les traitements sont représentés par des tubes de couleurs différentes : anti-inflammatoire = orange, émollient = bleu.

COMMENT L'UTILISER ?

- En séance individuelle ou collective.
- Dans le cadre des modules : comprendre la maladie, traitements, facteurs aggravants.
- À la phase d'expertise du module, l'expert choisit l'une des métaphores, montre les images correspondant à ses explications :
 - la peau normale
 - la peau sèche
 - l'inflammation
 - le choix du traitement selon l'état de la peau
- En séance collective, on peut faire travailler les participants en sous-groupes de 2 à 4 avec l'outil, en leur donnant par exemple comme consigne : expliquer votre eczéma à l'aide de l'outil. Puis l'expert reformule et complète éventuellement.
- En séance individuelle, le soignant ou le patient peut faire correspondre aux différentes représentations imagées :
 - l'état de la peau du patient, en montrant (ou faisant montrer) directement sur sa peau les zones correspondantes
 - le traitement correspondant, avec les produits du patient, en lui montrant ou en lui faisant montrer

POUR COMPLÉTER L'OUTIL

- Pour des patients demandeurs d'explications physiopathologiques plus détaillées.
- Adjoindre des images histologiques (simplifiées) correspondant à chacun des états de la peau.

PLAN
D'ACTION DA ..

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- A des patients ayant une dermatite atopique (c'est un outil spécifique de cette pathologie, non transposable tel quel à une autre dermatose chronique).
- Grands enfants, adultes, parents d'enfants atteints.
- En séance d'éducation thérapeutique collective, en consultation médicale ou éducative individuelle.
- Nombre de soignants : 1 à 2.

A QUOI SERT-IL ?

- C'est un support visuel simple pour aider à la réalisation du traitement dermatologique au quotidien.

OBJECTIFS

DES PATIENTS :

- Être capable de traiter son eczéma de manière adaptée à l'état de sa peau.

OBJECTIFS

DES SOIGNANTS :

- En s'appuyant sur la notion d'**inflammation** déjà abordée avec le patient (cf module et outil « comprendre sa maladie »), lui proposer une conduite à tenir thérapeutique simple sur un support écrit individuel.

QUEL MATÉRIEL ?

- Schéma « Plan d'action » avec :
 - feu rouge => inflammation
 - feu vert => pas d'inflammation
- En fiches individuelles pour chaque patient, en poster plastifié pour la séance d'éducation thérapeutique, + système de fixation au tableau (aimants, patafix, ...) + marqueurs pour tableau.

COMMENT L'UTILISER ?

EN SÉANCE INDIVIDUELLE :

- Le soignant a préalablement expliqué au patient à l'aide de l'outil de son choix (maison, métaphore du feu de forêt) la notion d'inflammation cutanée dans l'eczéma et l'importance de la traiter ; il a fait le lien entre l'inflammation et les aspects sur la peau du patient.
- Il indique au patient quel traitement correspond au « feu rouge » et quel autre au « feu vert ».
- Ce plan d'action complète l'ordonnance médicale.

EN SÉANCE COLLECTIVE :

- Le plan d'action intervient après le module « comprendre la maladie », en fin de module « traitements » ; les participants ont fait préalablement le lien entre les différents stades de l'eczéma sur une représentation de la peau, et les différents aspects de la peau.
- L'animateur propose un exemple de plan d'action avec des exemples de crèmes traitantes (qu'il inscrit sur le poster) ; alternative : il peut demander à un participant de le faire, sans qu'il soit nécessaire de noter les données de sa propre ordonnance.
- L'animateur remet à chaque patient un exemplaire de plan d'action, lui demande de le remplir selon sa propre ordonnance de traitement, et de la faire valider par son dermatologue ou lors de la consultation d'éducation thérapeutique suivante.



QUESTIONNAIRE

QUALITÉ DE VIE JEUNE ENFANT

Personne accompagnant : maman / papa / autre _____

Médecin éducateur : _____ Date : _____ Nom : _____

IDE : _____ Prénom : _____

Date de naissance : _____

SCORE
IDQOL

Le but de ce questionnaire est de recueillir des informations sur l'eczéma de votre enfant. Chaque question concerne LA SEMAINE DERNIERE SEULEMENT. Veuillez, s'il vous plaît, répondre à toutes les questions.

IMPORTANCE DE L'ECZEMA

Au cours de la semaine dernière, quelle a été, selon vous, **l'importance** de l'eczéma de votre enfant ? (par exemple, importance des rougeurs, des squames, de l'inflammation ou de l'étendue de l'eczéma)

- Très important
- Important
- Moyennement important
- Peu important
- Pas d'eczéma

QUESTIONS SUR LA QUALITÉ DE VIE

1

Au cours de la semaine dernière, votre enfant a-t-il eu **des démangeaisons ou s'est-il gratté** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

2

Au cours de la semaine dernière, quelle a été **l'humeur** de votre enfant ?

- Il a pleuré tout le temps, a été très pénible
- Il a été très grognon
- Il a été légèrement grognon
- Il a été de bonne humeur

3

Au cours de la semaine dernière, combien de **temps** en moyenne **votre enfant a-t-il mis pour s'endormir** chaque soir ?

- Plus de 2 heures
- De 1 à 2 heures
- De 15 minutes à 1 heure
- Moins de 15 minutes

4

Au cours de la semaine dernière, quelle a été **la durée totale** pendant laquelle **le sommeil de votre enfant a été perturbé**, en moyenne, chaque nuit ?

- 5 heures ou plus
- 3 ou 4 heures
- 1 ou 2 heures
- Moins d'1 heure

5

Au cours de la semaine dernière, l'eczéma de votre enfant l'a-t-il gêné pour **jouer ou nager** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

6

Au cours de la semaine dernière, l'eczéma de votre enfant l'a-t-il gêné **pour participer à d'autres activités familiales** ou l'a-t-il empêché d'y **prendre plaisir** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

7

Au cours de la semaine dernière, avez-vous eu des problèmes avec votre enfant **au moment des repas** à cause de son eczéma ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

8

Au cours de la semaine dernière, avez-vous eu des problèmes avec votre enfant à cause de **son traitement pour l'eczéma** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

9

Au cours de la semaine dernière, cela a-t-il été **désagréable** pour votre enfant **d'être habillé et déshabillé**, à cause de son eczéma ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

10

Au cours de la semaine dernière, l'eczéma de votre enfant a-t-il posé problème **au moment du bain** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

Merci de bien vouloir vous assurer que vous avez répondu à toutes les questions.

© M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay Jan 2000

M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay Dykes P J. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. Br J Dermatol 2001; 144: 104-10.



QUESTIONNAIRE

QUALITÉ DE VIE ENFANT (de 5 à 16 ans)

Personne accompagnant : maman / papa / autre _____

Médecin éducateur : _____ Date : _____ Nom : _____

IDE : _____ Prénom : _____

Date de naissance : _____

Ces questions ont pour but de mesurer à quel point tu as été gêné par tes problèmes de peau AU COURS DE LA SEMAINE DERNIERE. Pour chaque question, réponds en mettant une croix ☒ dans une seule case.



Au cours de la semaine dernière, est-ce que ta peau t'a **démangé**, "**gratté**", ou **t'a fait mal** ?

Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as été **gêné** ou **mal à l'aise, malheureux** ou **triste** à cause de tes problèmes de peau ?

Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau ont changé tes **relations avec tes copains** ?

Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as dû te changer ou porter **des chaussures** ou **des vêtements différents ou spéciaux** à cause de tes problèmes de peau ?

Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau t'ont gêné pour **sortir, jouer, ou faire les choses qui t'intéressent** ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as évité d'**aller nager** ou de **faire du sport** à cause de tes problèmes de peau ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Avais-tu école la semaine dernière ?

Si tu avais école : au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau ont eu des conséquences **sur ton travail à l'école** ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout

OU

Étais-tu en vacances ?

Si tu étais en vacances : au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau t'ont empêché de passer de bonnes vacances ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce qu'à cause de tes problèmes de peau tu as été embêté par les autres : ils **te donnaient de drôles de noms, te taquinaient, cherchaient la bagarre, te posaient des questions, ou t'évitaient** ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as **mal dormi** à cause de tes problèmes de peau ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que le **traitement** pour ta peau t'a posé des problèmes ?

- Enormément Beaucoup Un peu Pas du tout

Vérifie que tu as bien répondu à **TOUTES** les questions. **MERCI.**



QUESTIONNAIRE

QUALITÉ DE VIE ADULTE

Médecin : _____ Date : _____

Nom : _____

Prénom : _____

Date de naissance : _____

SCORE
IDQOL

Ce questionnaire a pour but d'évaluer l'influence de votre problème de peau sur votre vie au cours des 7 derniers jours. Veuillez cocher une case par question.

1

Au cours des 7 derniers jours, votre peau vous a-t-elle **démangé(e), fait souffrir ou brûlé(e)** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

2

Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) **gêne(e) ou complexé(e)** par votre problème de peau ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

3

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) pour **faire des courses**, vous occuper de votre **maison** ou pour **jardiner** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

4

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il influencé(e) dans le **choix des vêtements** que vous portiez ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

5

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il affecté vos **activités avec les autres** ou vos **loisirs** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

6

Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu du mal à faire du **sport** à cause de votre problème de peau ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

7

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il complètement empêché(e) de **travailler** ou d'**étudier** ?

- Oui
- Non
- Non concerné

Si la réponse est « non » : Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) dans votre **travail** ou dans vos **études** ?

- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

8

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il rendu difficiles vos relations avec **votre conjoint(e), vos amis proches ou votre famille** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

9

Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il rendu votre **vie sexuelle difficile** ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

10

Au cours des 7 derniers jours, le **traitement** que vous utilisez pour votre peau a-t-il été un problème, par exemple en prenant trop de votre temps ou en salissant votre maison ?

- Enormément
- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout
- Non concerné

Merci de bien vouloir vous assurer que vous avez répondu à toutes les questions.

© A.Y. FINLAY, G.K. KHAN, avril 1992. Ce document ne peut être copié qu'avec l'autorisation expresse des auteurs.
* FINLAY A.Y., KHAN. G.K. Dermatology Life Quality Index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use.
Clinical and Experimental Derm 1994 19:210-16.

ÉVALUATION DES COMPÉTENCES

Médecin : _____ Date : _____ Nom : _____
Prénom : _____
Date de naissance : _____

COMPÉTENCE	NIVEAU D'ACQUISITION		
	ACQUIS	EN COURS ACQUISITION	NON ACQUIS
Nommer la maladie	A	EA	NA
Expliquer l'eczéma	A	EA	NA
Reconnaître les différentes lésions	A	EA	NA
Connaître / utiliser les émoullients	A	EA	NA
Savoir utiliser les émoullients	A	EA	NA
Connaître / utiliser les dermocorticoïdes	A	EA	NA
Savoir utiliser les dermocorticoïdes	A	EA	NA
Exprimer ses craintes vis-à-vis des dermocorticoïdes	A	EA	NA
Connaître et savoir utiliser le tacrolimus	A	EA	NA
Savoir utiliser le tacrolimus	A	EA	NA
Adapter ses soins d'hygiène, son habillage	A	EA	NA
Adapter son environnement	A	EA	NA
Savoir gérer les démangeaisons	A	EA	NA
Savoir gérer la douleur	A	EA	NA
Savoir gérer les troubles du sommeil	A	EA	NA
Reconnaître les situations à risque : herpès, allergie...	A	EA	NA
Savoir s'adapter à des conditions particulières : vacances, piscine... Préciser :	A	EA	NA
Savoir exprimer ses difficultés, ses émotions, demander de l'aide	A	EA	NA

PRISE EN CHARGE PROPOSÉE

- Séance individuelle de 1ère fois (médecin-infirmière)
- Séance individuelle infirmière
- Séance collective adultes DA
- Séance collective parents DA
- Séance collective parents AA
 - Enfants < 6 ans
 - Enfants > 6 ans
- Séance collective adolescents
- Séance collective pré-ados
- Consultation psychologue
- Suivi téléphonique
- Autres : _____

COMMENTAIRES

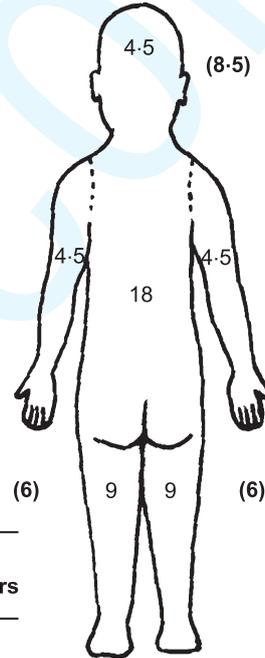
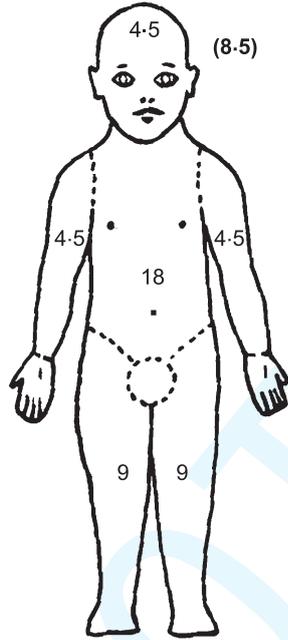
SCORAD

SCORAD INDEX EUROPEAN TASK FORCE ON ATOPIC DERMATITIS

Last Name First Name

Date of Birth: DD/MM/YY

Date of Visit:



Figures in parenthesis for children under two years

A: EXTENT Please indicate the area involved

B: INTENSITY

C: SUBJECTIVE SYMPTOMS
PRURITUS + SLEEP LOSS

A/5 + 7B/2 + C

CRITERIA	INTENSITY
Erythema	
Oedema/Papulation	
Oozing/crust	
Excoriation	
Lichenification	
Dryness*	

* Dryness is evaluated on uninvolved areas

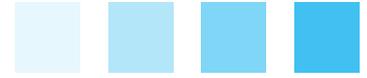
MEANS OF CALCULATION
INTENSITY ITEMS (average representative area)
0 = absence
1 = mild
2 = moderate
3 = severe

Visual analog scale
(average for the last
3 days or nights)

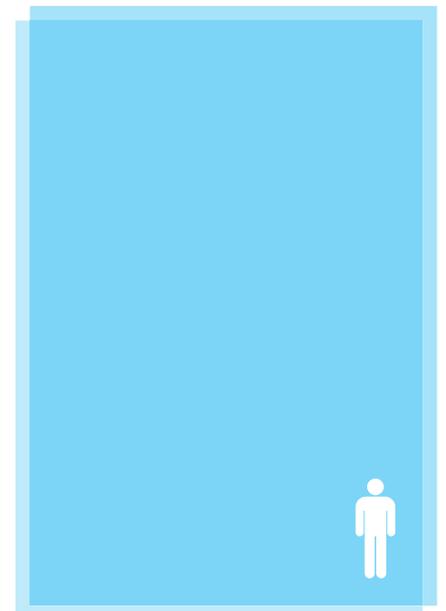
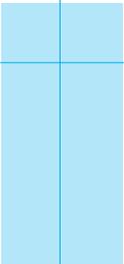
PRURITUS (0 to 10) ||||| **0** ||||| **10**

SLEEP LOSS (0 to 10) ||||| |||||

The SCORAD index (derived from the report of European Task Force on Atopic Dermatitis).



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE COLLECTIVE ADULTE



EXPRIMER
SON VÉCU



MODULE EXPRIMER SON VÉCU ■■

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée : 1h30

- Salle conviviale, patients et soignants assis en cercle.
- Nombre de soignants : 2 ou 3 (dont une personne spécialisée dans la relation d'aide : psychologue...).
- Prévoir une table et le matériel correspondant à l'outil choisi.

OBJECTIFS DES PATIENTS

- Être capable d'exprimer ses émotions, difficultés, croyances, par rapport à la maladie.
- Faire connaissance avec les autres membres du groupe, échanger ses expériences avec d'autres patients

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Amener le patient à s'exprimer, à s'impliquer, par une attitude empathique et bienveillante.
- Proposer la parole à chaque patient.
- Comprendre comment chaque patient vit avec sa maladie.
- Favoriser la cohésion du groupe.
- Créer les conditions d'un diagnostic éducatif collectif.

DÉROULEMENT DU MODULE

TEMPS INDIVIDUEL :

- Choix du mot, de l'image... : 10 mn

TEMPS COLLECTIF :

- Chaque patient prend la parole en expliquant ce que lui évoque le support choisi (dessin, mots, photos...), les autres peuvent intervenir pour exprimer leur propre expérience.

ÉVALUATION

- Critères : la richesse des échanges, la prise de parole par chaque patient.
- Moyens : débriefing par les éducateurs, compte-rendu des observateurs.

PLACE DANS LE DÉROULEMENT GÉNÉRAL DE LA SESSION :

- Ce module se situe en tout début de session, juste après la présentation générale.
- Le diagnostic éducatif collectif peut se faire immédiatement à la suite de l'expression du vécu, les patients indiquant alors leurs attentes pour la suite de la session (cf fiche module « DIAGNOSTIC ÉDUCATIF COLLECTIF »).
- *Pendant tous les autres temps de la session, se préoccuper du vécu de la séance et voir comment les patients se sentent.*

EXEMPLES D'OUTILS

- « PHOTOLANGAGE® » ou « PHOTO-EXPRESSION »
- Expression libre sur papier : texte, dessin

PHOTO-
EXPRESSION ..A QUI
S'ADRESSE-T-IL ?

- A des parents d'enfants patients ou adultes atteints d'une même maladie chronique.
- En séance collective : de 3 à 10 patients.
- Nombre de soignants : 2 ou 3 (dont une personne spécialisée dans la relation d'aide : psychologue...).

A QUOI SERT-IL ?

OBJECTIFS
DES PATIENTS :

- Se rencontrer, apprendre à se connaître, exprimer son vécu, partager avec le groupe.

OBJECTIFS
DES SOIGNANTS :

- Comprendre comment chaque patient vit avec sa maladie.
- Favoriser l'expression de chacun dans un climat chaleureux et respectueux.

QUEL MATÉRIEL ?

- Environ 45 photos A5 plastifiées de thèmes variés : en lien avec la maladie, les relations humaines, paysages... Les photos sont libres de droits d'auteur.
- Table pour disposer les photos.
- Mouchoirs en papier.

COMMENT L'UTILISER ?

PRÉPARATION DE L'ACTIVITÉ :

- L'animateur dispose les photos sur une table de façon accessible et visible par tous les participants ; ceux-ci doivent pouvoir faire le tour de la table.
- Les patients se disposent en cercle avec les soignants.

L'ANIMATEUR PRÉSENTE LE DÉROULEMENT DE L'ACTIVITÉ :

- 1 : temps de choix individuel d'une ou deux photos selon une consigne précise.
- 2 : temps d'expression individuelle pour présenter sa ou ses photos au groupe.
- 3 : temps d'échange et d'expression collective.

L'ANIMATEUR DIT ET NOTE LA CONSIGNE :

- Par exemple : « que représente pour vous votre eczéma ? », ou « comment vivez-vous avec l'allergie alimentaire de votre enfant ? » ; dites-le avec une ou deux photos à choisir mentalement.
- Il précise l'éventualité que plusieurs personnes puissent faire le même choix de photos.
- Il précise qu'il n'y a ni bon ni mauvais choix.
- Si un participant ne trouve pas la photo qui correspond à ce qu'il souhaite, il est libre d'imaginer la photo et il pourra ensuite la décrire.
- Un participant est libre de ne pas prendre part à l'activité.
- Les soignants peuvent participer au photo-expression.
- Rappel des règles : respect mutuel, confidentialité, écoute de chacun, non jugement.
- Il peut être utile de dire une phrase pour dédramatiser l'outil du type : « ne vous inquiétez pas, nous avons conscience que c'est une expérience nouvelle pour vous ».

1 : TEMPS DE CHOIX INDIVIDUEL :

- Chaque participant prend le temps de regarder toutes les photos attentivement (en tournant autour de la table où elles sont disposées). Il choisit mentalement la ou les photos sans les prendre.
- L'animateur ensuite invite les participants à se rasseoir.

2 ET 3 : TEMPS D'EXPRESSION INDIVIDUELLE / D'ÉCHANGE COLLECTIF :

- L'animateur propose aux participants de présenter chacun à leur tour les photos qu'ils ont choisies.
- Le participant va chercher sa ou ses photos, se rassoit dans le cercle, et les montre au groupe en exprimant le motif de son choix.
- Si besoin, l'animateur facilite l'expression, reformule.
- L'animateur cadre les interventions des autres participants et gère le temps :
 - soit les participants présentent leurs photos l'un après l'autre et l'échange collectif intervient dans un second temps
 - soit l'animateur laisse les participants échanger autour de chacune des photos au fur et à mesure
- Les autres soignants présents interviennent ou non dans l'échange ou co-animent, selon un choix préalable de l'équipe.
- Les soignants ne co-animant pas sont attentifs aux paroles échangées. Ils participent de cette manière à la cohésion du groupe et font les liens avec la suite du programme.
- En fin d'activité, l'animateur remercie les participants de leur témoignage. Il demande aux participants comment ils ont vécu l'activité et ce qu'ils en pensent.

NB : Selon le groupe, certaines photos peuvent être écartées si besoin.

2.

EXPLIQUER
LA MALADIE



MODULE EXPLIQUER LA MALADIE ■■

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée :
1h à 1h30

- Salle comprenant un tableau, paper-board, chevalet, marqueurs
- 2 à 3 soignants (animateur, expert, +/- rapporteur)

OBJECTIFS DES PATIENTS

- Aborder la notion de DA.
- Connaître et être capable d'expliquer le support génétique de la DA, le concept d'atopie.
- Connaître et être capable d'expliquer l'inflammation, la xérose, du prurit et faire le lien avec les traitements de la DA.
- Connaître et être capable d'expliquer l'histoire naturelle de la DA.
- Être capable de reconnaître les différentes lésions d'eczéma sur sa peau dans le but de les traiter de manière adaptée.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Aborder la notion de DA-maladie.
- Expliquer la génétique de l'atopie.
- Expliquer l'inflammation, la xérose, le rôle du système immunitaire et de l'innervation cutanés, montrer la correspondance avec les différents types de lésions d'eczéma.
- Expliquer l'évolution naturelle de la DA : chronique avec des poussées.

DÉROULEMENT DU MODULE

- Sous la forme d'une table ronde, l'animateur pose au groupe successivement les questions :
 - « comment nommez-vous votre problème de peau ? » « comment s'appelle votre maladie ? »
 - « qu'entendez-vous par atopie ? »
- L'expert synthétise ce qui a été dit, explique le support génétique de l'atopie.
- Sous la forme d'une table ronde ou d'un exposé interactif, l'animateur propose de répondre aux questions suivantes :
 - « comment reconnaissez-vous l'eczéma ? »
 - « que se passe-t-il dans la peau ? »
- L'expert synthétise les réponses à l'aide du support visuel (ECZEMA BOOK), il commence à indiquer les liens avec les traitements (inflammation => traitement anti-inflammatoire ; xérose => émollient).
- L'expert fait tracer par un participant ou trace lui-même le schéma de l'évolution de la DA (« vagues »).

CRITERES ET MOYENS D'ÉVALUATION

- Participation active de chacun des patients.
- Exhaustivité des réponses selon une grille de mots-clés :
 - Génétique : héréditaire, parents atteints, association à asthme, rhinite allergique, allergies alimentaires, terrain prédisposé
 - Mécanismes : inflammation, sécheresse, barrière cutanée modifiée, allergènes, cellules inflammatoires
 - Aspects sur la peau : c'est rouge, ça gratte, ça coule, c'est épais, c'est sec
 - Evolution : chronique, poussées

PLACE DANS LE DEROULEMENT GENERAL DE LA SESSION :

- Fin de première séance ou début de la deuxième, avant le module « traitements ».

EXEMPLES D'OUTILS

- « ECZEMA BOOK »

ECZEMA BOOK

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- À des parents d'enfants atteints, à des enfants, ados ou adultes atteints d'eczéma atopique.
- En séance d'éducation thérapeutique individuelle ou collective.
- Nombre de soignants requis (en séance collective) : 2 (1 animateur et 1 dermatologue ayant le rôle d'expert).

A QUOI SERT-IL ?

OBJECTIFS

DES PATIENTS :

- Être capable de reconnaître sur sa peau l'inflammation, la xérose, d'en expliquer les principaux mécanismes, et faire le lien avec les traitements de l'eczéma.

OBJECTIFS

DES SOIGNANTS :

- Montrer et expliquer à l'aide d'un support visuel (l'eczéma book) l'inflammation, la xérose, le rôle du système immunitaire et de l'innervation cutanés, montrer la correspondance avec les différents types de lésions d'eczéma ; indiquer le traitement correspondant à chaque type de lésion.

QUEL MATÉRIEL ?

SUPPORT VISUEL : L'ECZEMA BOOK

- Livret de 15 pages plastifiées à reliure horizontale.
- Montre la peau normale, la peau atopique sèche, la peau atopique inflammatoire (inflammation modérée, forte inflammation), selon 2 métaphores : la maison et le feu de forêt.
 - la maison : la xérose est figurée par le mur de briques disjoint = défaut du ciment intercellulaire, l'inflammation par des flammes dans le mur, plus ou moins hautes
 - la forêt : la xérose est symbolisée par des feuilles au sol, l'inflammation par des flammes plus ou moins hautes
- Sur une même page figure la représentation imagée de l'état de la peau et une photo clinique correspondante.
- Les traitements sont représentés par des tubes de couleurs différentes : anti-inflammatoire = orange, émollient = bleu.

COMMENT L'UTILISER ?

- En séance individuelle ou collective.
- Dans le cadre des modules : comprendre la maladie, traitements, facteurs aggravants.
- À la phase d'expertise du module, l'expert choisit l'une des métaphores, montre les images correspondant à ses explications :
 - la peau normale
 - la peau sèche
 - l'inflammation
 - le choix du traitement selon l'état de la peau
- En séance collective, on peut faire travailler les participants en sous-groupes de 2 à 4 avec l'outil, en leur donnant par exemple comme consigne : expliquer votre eczéma à l'aide de l'outil. Puis l'expert reformule et complète éventuellement.
- En séance individuelle, le soignant ou le patient peut faire correspondre aux différentes représentations imagées :
 - l'état de la peau du patient, en montrant (ou faisant montrer) directement sur sa peau les zones correspondantes
 - le traitement correspondant, avec les produits du patient, en lui montrant ou en lui faisant montrer

POUR COMPLÉTER L'OUTIL

- Pour des patients demandeurs d'explications physiopathologiques plus détaillées.
- Adjoindre des images histologiques (simplifiées) correspondant à chacun des états de la peau.

3.

FACTEURS
AGGRAVANT
DE LA DA



MODULE FACTEURS AGGRAVANTS DE LA DA ■■

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée : 1h

- Crayons
- Tableau avec marqueurs effaçables ou paper-board
- 2 soignants : 1 animateur + 1 expert

OBJECTIFS DES PATIENTS

- Exprimer son expérience et ses croyances concernant les facteurs aggravants.
- Connaître les facteurs aggravants de la dermatite atopique en général et les repérer dans sa vie quotidienne.
- Être capable de limiter l'impact des facteurs aggravants sur sa DA.
- Être capable de mettre en œuvre des actions préventives.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Recueillir les connaissances et croyances des patients.
- Faire différencier :
 - facteur aggravant = provoque des poussées
 - cause de l'eczéma = terrain atopique (génétique)
- Expliquer le mode d'action des différents facteurs aggravants connus (irritation, allergie, infection, neuromédiateurs...).
- Rappeler qu'il y a beaucoup de variations individuelles dans la réaction aux facteurs aggravants.
- Permettre au groupe de proposer des stratégies d'adaptation face à ces facteurs aggravants.

DÉROULEMENT DU MODULE

- L'animateur distribue le questionnaire « QUE FAITES-VOUS AU QUOTIDIEN ? » et de quoi écrire.

Le questionnaire aborde différents thèmes de la vie quotidienne : la toilette, l'habillement...

TEMPS INDIVIDUEL :

- Les participants remplissent le questionnaire (5 à 10 minutes).

TEMPS COLLECTIF :

- Les participants échangent autour des réponses au questionnaire.
- L'animateur peut collecter les réponses sur un tableau en les répartissant en 3 grandes catégories : irritants, allergènes, émotions.
- Si besoin, l'expert clarifie la différence entre facteur aggravant et cause de l'eczéma.
- Puis, pour chaque thème, l'expert indique quels sont les mécanismes connus d'action sur la peau des différents facteurs aggravants évoqués.
- Il peut s'aider du support visuel « ECZEMA BOOK ».
- Il indiquera quels facteurs n'ont aucun impact prouvé.
- Il insistera sur la grande variabilité individuelle de réaction aux facteurs aggravants.
- En fin d'activité, l'animateur peut poser la question suivante : « changerez-vous quelque chose dans votre quotidien à la suite de cette activité ? »
 - soit les participants donnent au groupe une réponse lors d'un tour de table final
 - soit ils réfléchissent individuellement sans nécessairement donner de réponse orale

CRITERES ET MOYENS D'EVALUATION

- Participation active de chaque patient.
- Élaboration par le patient d'une ou plusieurs stratégies dans son quotidien.
- Faire remplir le questionnaire à distance lors d'une séance individuelle ultérieure.

PLACE DANS LE DEROULEMENT GENERAL DE LA SESSION :

- En 2^{ème} ou 3^{ème} partie, après le module « expliquer la maladie ».

EXEMPLES D'OUTILS

- « ECZEMA BOOK »
- OUTIL Questionnaire que faites-vous au quotidien ?

ECZEMA BOOK

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- À des parents d'enfants atteints, à des enfants, ados ou adultes atteints d'eczéma atopique.
- En séance d'éducation thérapeutique individuelle ou collective.
- Nombre de soignants requis (en séance collective) : 2 (1 animateur et 1 dermatologue ayant le rôle d'expert).

A QUOI SERT-IL ?

OBJECTIFS

DES PATIENTS :

- Être capable de reconnaître sur sa peau l'inflammation, la xérose, d'en expliquer les principaux mécanismes, et faire le lien avec les traitements de l'eczéma.

OBJECTIFS

DES SOIGNANTS :

- Montrer et expliquer à l'aide d'un support visuel (l'eczéma book) l'inflammation, la xérose, le rôle du système immunitaire et de l'innervation cutanés, montrer la correspondance avec les différents types de lésions d'eczéma ; indiquer le traitement correspondant à chaque type de lésion.

QUEL MATÉRIEL ?

SUPPORT VISUEL : L'ECZEMA BOOK

- Livret de 15 pages plastifiées à reliure horizontale.
- Montre la peau normale, la peau atopique sèche, la peau atopique inflammatoire (inflammation modérée, forte inflammation), selon 2 métaphores : la maison et le feu de forêt.
 - la maison : la xérose est figurée par le mur de briques disjoint = défaut du ciment intercellulaire, l'inflammation par des flammes dans le mur, plus ou moins hautes
 - la forêt : la xérose est symbolisée par des feuilles au sol, l'inflammation par des flammes plus ou moins hautes
- Sur une même page figure la représentation imagée de l'état de la peau et une photo clinique correspondante.
- Les traitements sont représentés par des tubes de couleurs différentes : anti-inflammatoire = orange, émollient = bleu.

COMMENT L'UTILISER ?

- En séance individuelle ou collective.
- Dans le cadre des modules : comprendre la maladie, traitements, facteurs aggravants.
- À la phase d'expertise du module, l'expert choisit l'une des métaphores, montre les images correspondant à ses explications :
 - la peau normale
 - la peau sèche
 - l'inflammation
 - le choix du traitement selon l'état de la peau
- En séance collective, on peut faire travailler les participants en sous-groupes de 2 à 4 avec l'outil, en leur donnant par exemple comme consigne : expliquer votre eczéma à l'aide de l'outil. Puis l'expert reformule et complète éventuellement.
- En séance individuelle, le soignant ou le patient peut faire correspondre aux différentes représentations imagées :
 - l'état de la peau du patient, en montrant (ou faisant montrer) directement sur sa peau les zones correspondantes
 - le traitement correspondant, avec les produits du patient, en lui montrant ou en lui faisant montrer

POUR COMPLÉTER L'OUTIL

- Pour des patients demandeurs d'explications physiopathologiques plus détaillées.
- Adjoindre des images histologiques (simplifiées) correspondant à chacun des états de la peau.

QUESTIONNAIRE : QUE FAITES-VOUS AU QUOTIDIEN ? ■ ■

A QUI S'ADRESSE-T-IL ?

- À des patients atteints de dermatite atopique, adultes, ados, pré-ados ; variante possible pour les parents d'enfants atteints.
- En session d'éducation thérapeutique collective (2 soignants) ou en entretien éducatif individuel (1 ou 2 soignants).

A QUOI SERT-IL ?

- Évaluer l'évolution des pratiques dans le suivi éducatif individuel du patient.
- Dans le cadre du module « facteurs aggravants de la DA » (séance collective).

OBJECTIFS DES PATIENTS :

- Exprimer son expérience et ses croyances concernant les facteurs aggravants.
- Indiquer quelles stratégies il met en œuvre pour limiter l'impact de ces facteurs.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS :

- Recueillir les expériences et croyances des participants concernant les facteurs aggravants de la DA.
- Amener les participants à réfléchir sur leur quotidien.

- On peut utiliser cet outil pour faciliter l'expression du vécu en séance collective (cf module « expression du vécu »); on peut dans ce cas, adapter le questionnaire en incluant des questions sur le ressenti.

QUEL MATÉRIEL ?

- 1 questionnaire sur papier par participant (variante : projection d'un diaporama)
- Crayons
- Paper-board ou tableau

COMMENT L'UTILISER ?

- L'animateur distribue le questionnaire aux participants, il les encourage à répondre spontanément, leur rappelle qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, qu'il n'y aura pas de jugement par le groupe ni par les soignants, qu'il n'est pas obligatoire de répondre à toutes les questions, qu'on peut ajouter des réponses.

TEMPS

INDIVIDUEL :

- 5 à 10 mn : chaque participant répond aux questions

TEMPS

COLLECTIF :

- Chaque thème du questionnaire est abordé successivement, dans l'ordre du questionnaire ou dans l'ordre souhaité par les participants.
- Pour chaque thème :
 - un temps de parole est donné à chaque participant
 - l'animateur peut noter les mots-clés au tableau ou au paper-board
 - puis temps d'échange au sein du groupe
- Les réponses recueillies serviront de base pour :
 - permettre aux participants de repérer dans leur vie quotidienne des facteurs aggravants et d'adapter leur quotidien (module « facteurs aggravants »)
 - démarrer une discussion sur le vécu du quotidien (module « expression du vécu »)



QUESTIONNAIRE

QUE FAITES-VOUS AU QUOTIDIEN ?

Ce questionnaire vous permettra de faire le point sur vos pratiques quotidiennes, et d'y réfléchir ; répondez le plus spontanément possible !

QUE FAITES-VOUS AU QUOTIDIEN ?

POUR LA TOILETTE ?

- | | | |
|-------------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> bain | <input type="checkbox"/> douche | <input type="checkbox"/> autre : _____ |
| <input type="checkbox"/> bref | <input type="checkbox"/> prolongé | |
| <input type="checkbox"/> gel douche | <input type="checkbox"/> savon | <input type="checkbox"/> autre : _____ |
| <input type="checkbox"/> shampooing | <input type="checkbox"/> crème lavante | |

- d'après vous : le bain soulage votre eczéma le bain aggrave votre eczéma
 la douche soulage votre eczéma la douche aggrave votre eczéma
- est-il préférable : de ne pas se laver ? de se laver plusieurs fois par jour ?
- comment vous séchez-vous ? _____
- combien de temps consacrez-vous à votre peau au quotidien ? _____

POUR LES SOINS DE VOTRE PEAU (EN-DEHORS DU TRAITEMENT) VOUS UTILISEZ :

- une crème achetée en pharmacie
- un lait corporel qui sent bon
- des huiles essentielles
- une recette personnelle
- des massages
- rien

POUR VOUS HABILLER ?

- pensez-vous que le tissu du vêtement joue un rôle dans votre eczéma ? oui non
- pour quelle raison ? _____

DANS VOTRE MAISON ?

- vous adorez les peluches, il y en a plein votre chambre
- vous mettez des huiles essentielles dans toutes les pièces et sous votre oreiller, ça assainit
- vous aérez tous les jours
- vous vous débarrassez de votre chat, c'est à cause de lui que vous avez de l'eczéma
- vous chauffez beaucoup car vous êtes frileux (se), vous adorez vous mettre devant votre cheminée
- ça sent la fumée de cigarette

DEHORS ?

- d'après vous, l'eczéma est influencé par : le soleil les plantes la pollution
- autre : _____

DANS VOS LOISIRS ?

- vous aimez bien aller à la piscine
- quand vous courez, vous transpirez, ça vous pique
- vous mettez des gants pour bricoler

DANS VOTRE TRAVAIL ?

- y a-t-il quelque chose qui vous gêne par rapport à votre eczéma ? oui non
- si oui, précisez : _____

POUR VOTRE ALIMENTATION ?

- votre eczéma est forcément dû à une allergie alimentaire
- on vous a dit que le lait était mauvais pour l'eczéma
- vous êtes allergique au chocolat, ça vous gratte quand vous en mangez
- vous ne mangez que du bio
- vous mangez ce que vous aimez

POUR LES MICROBES ?

- donnent-ils des poussées d'eczéma ? oui non
- avec quoi vous nettoyez-vous les mains ? _____
- à quelle fréquence ? _____

POUR LE STRESS ?

- pour vous, l'eczéma est influencé par : le stress les émotions fortes les ennuis
- les différents états : colère, tristesse, ennui, anxiété, joie, sérénité, inconfort...

Merci de vos réponses !

4. TRAITEMENTS



MODULE TRAITEMENTS ■■

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée : 1h30

- Paper-board ou tableau, marqueurs, gommettes, post-it
- 2 soignants (animateur + expert + idéalement 1 rapporteur)

OBJECTIFS DES PATIENTS

- Connaître et savoir lister les différents traitements existants pour la DA.
- Connaître et savoir appliquer son traitement.
- Exprimer sa corticophobie, ses craintes vis-à-vis des traitements en général.
- Connaître et savoir expliquer le mode d'action de chaque traitement dans la DA, faire le lien avec les différentes lésions d'eczéma.
- Connaître et savoir expliquer les effets secondaires des traitements.
- Élaborer et être capable d'appliquer un plan d'action de traitement en fonction de l'état de sa peau et des traitements prescrits.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Recueillir les connaissances des patients concernant le nom des traitements, leur mode d'action, leurs effets secondaires.
- Faire émerger la corticophobie et son ancrage dans le vécu du patient, les croyances et les craintes vis-à-vis des traitements en général.
- Relever le vécu positif des patients, les traitements qui ont été efficaces.
- Faire une synthèse de ces connaissances :
 - répartir les traitements en classes thérapeutiques
 - au moyen d'un support visuel (cf module « expliquer la maladie »), faire correspondre les traitements avec les différentes lésions d'eczéma : xérose => émollient, inflammation => anti-inflammatoire
 - reprendre une à une les croyances et phobies exprimées, les corriger avec des données scientifiques objectives
 - faire émerger la notion de « balance bénéfices-risques »
- Proposer un plan d'action simple pour que les patients puissent se traiter selon l'état de leur peau.

DÉROULEMENT DU MODULE

CONNAISSANCE DES TRAITEMENTS :

- L'animateur questionne les patients : «quels traitements connaissez-vous pour traiter l'eczéma ?».
- Temps individuel ou par 2 : 5 mn. Chaque patient note sur un papier ou formule mentalement les différents médicaments.
- Temps collectif = exposé interactif. Au paper-board ou au tableau, l'animateur note les différents traitements cités par chaque patient à tour de rôle.
- Il les classe par groupe thérapeutique au moyen d'un « traitement-langage » (cf fiche outil) = photos représentant chaque moyen thérapeutique.
- Il demande à chaque patient de coller une gommette en face de deux traitements qui ont été efficaces pour lui, et d'expliquer, si possible, comment ils agissent.
- L'expert synthétise cette première partie au moyen d'un support visuel (cf fiche outil module «expliquer la maladie»), choisit une métaphore (par ex : feu de forêt, maison, ou dessin histologique) pour expliquer le mode d'action des différents traitements («reconstruire la barrière cutanée», «éteindre le feu»...).

EFFETS SECONDAIRE ET RISQUES :

- L'animateur questionne les patients : «nommer les effets secondaires des traitements que vous avez vécus, les risques que vous craignez ou que vous imaginez».
- Il propose à chaque patient de s'exprimer à son tour.
- L'expert note sur tableau ou paper-board les différents effets secondaires cités, en reprenant les mots des patients.
- L'expert apporte des connaissances si besoin en reprenant un à un les effets secondaires cités, il explique la «balance bénéfice-risque», en revenant sur les expériences positives mentionnées précédemment par les patients.

PLAN D'ACTION DE TRAITEMENT :

- En se référant aux deux parties précédentes, l'expert fait correspondre chaque stade de la DA aux différents traitements possibles.
- Outil «Plan d'action» :
 - pas d'inflammation «vert» => émoullient
 - inflammation «rouge» => anti-inflammatoire
- Il remet à chaque patient un exemplaire de plan d'action, lui demande de le remplir selon sa propre ordonnance de traitement, et de la faire valider par son dermatologue ou lors de la consultation d'éducation thérapeutique suivante.

EXEMPLES D'OUTILS

- « ECZEMA BOOK »
- « TRAITEMENT LANGAGE »
- « PLAN D'ACTION »

ECZEMA BOOK

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- À des parents d'enfants atteints, à des enfants, ados ou adultes atteints d'eczéma atopique.
- En séance d'éducation thérapeutique individuelle ou collective.
- Nombre de soignants requis (en séance collective) : 2 (1 animateur et 1 dermatologue ayant le rôle d'expert).

A QUOI SERT-IL ?

OBJECTIFS

DES PATIENTS :

- Être capable de reconnaître sur sa peau l'inflammation, la xérose, d'en expliquer les principaux mécanismes, et faire le lien avec les traitements de l'eczéma.

OBJECTIFS

DES SOIGNANTS :

- Montrer et expliquer à l'aide d'un support visuel (l'eczéma book) l'inflammation, la xérose, le rôle du système immunitaire et de l'innervation cutanés, montrer la correspondance avec les différents types de lésions d'eczéma ; indiquer le traitement correspondant à chaque type de lésion.

QUEL MATÉRIEL ?

SUPPORT VISUEL : L'ECZEMA BOOK

- Livret de 15 pages plastifiées à reliure horizontale.
- Montre la peau normale, la peau atopique sèche, la peau atopique inflammatoire (inflammation modérée, forte inflammation), selon 2 métaphores : la maison et le feu de forêt.
 - la maison : la xérose est figurée par le mur de briques disjoint = défaut du ciment intercellulaire, l'inflammation par des flammes dans le mur, plus ou moins hautes
 - la forêt : la xérose est symbolisée par des feuilles au sol, l'inflammation par des flammes plus ou moins hautes
- Sur une même page figure la représentation imagée de l'état de la peau et une photo clinique correspondante.
- Les traitements sont représentés par des tubes de couleurs différentes : anti-inflammatoire = orange, émollient = bleu.

COMMENT L'UTILISER ?

- En séance individuelle ou collective.
- Dans le cadre des modules : comprendre la maladie, traitements, facteurs aggravants.
- À la phase d'expertise du module, l'expert choisit l'une des métaphores, montre les images correspondant à ses explications :
 - la peau normale
 - la peau sèche
 - l'inflammation
 - le choix du traitement selon l'état de la peau
- En séance collective, on peut faire travailler les participants en sous-groupes de 2 à 4 avec l'outil, en leur donnant par exemple comme consigne : expliquer votre eczéma à l'aide de l'outil. Puis l'expert reformule et complète éventuellement.
- En séance individuelle, le soignant ou le patient peut faire correspondre aux différentes représentations imagées :
 - l'état de la peau du patient, en montrant (ou faisant montrer) directement sur sa peau les zones correspondantes
 - le traitement correspondant, avec les produits du patient, en lui montrant ou en lui faisant montrer

POUR COMPLÉTER L'OUTIL

- Pour des patients demandeurs d'explications physiopathologiques plus détaillées.
- Adjoindre des images histologiques (simplifiées) correspondant à chacun des états de la peau.

Durée : dépend de la phase du module dont il est le support

TRAITEMENT LANGAGE

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- À des patients ou parents d'enfants patients atteints d'une maladie dermatologique chronique.
- Âge : adultes, ados, pré-ados.
- En session d'éducation thérapeutique de groupe.
- 1 à 2 soignants.

A QUOI SERT-IL ?

- C'est un support visuel pour le module "traitements" (son nom a été formé par analogie avec le PHOTOLANGAGE®).

OBJECTIFS

DES PATIENTS :

- Évoquer, reconnaître, mémoriser les différents traitements utilisés dans la dermatose dont ils sont atteints.
- Attribuer un coefficient d'efficacité, d'exprimer leurs craintes des effets secondaires (notamment la corticophobie).
- Connaître les possibilités thérapeutiques.

OBJECTIFS

DES SOIGNANTS :

- Transmettre aux patients les connaissances concernant les traitements de leur dermatose pour leur permettre de les utiliser de manière adaptée.

QUEL MATÉRIEL ?

- 10 à 12 photos de moyens thérapeutiques, en couleurs, format A4, plastifiées.

Représentant (ex de la dermatite atopique) :

- les dermocorticoïdes
- les émoullients
- des topiques divers : cicatrisants, crèmes barrière, topiques « traditionnels »
- les cosmétiques (produits de toilette, laits hydratants...)
- antiseptiques, antibiotiques locaux
- les traitements "alternatifs" tels que : homéopathie, herbes chinoises, magnétiseur
- les compléments alimentaires
- les cures thermales
- la photothérapie
- le tacrolimus
- les corticoïdes oraux
- les immunosuppresseurs oraux

- Des gommettes de couleurs différentes ou marqueurs pour tableau.

- Un tableau aimanté et des aimants pour fixer les photos.

- Variante : possibilité d'utiliser les produits réels (si groupe restreint, ne nécessitant pas de mise au tableau).

COMMENT L'UTILISER ?

- Au cours du module « traitements ».

EXEMPLE 1 :

- Installer les photos sur la table, demander aux participants de relever parmi elles les traitements :
 - qu'ils connaissent
 - qu'ils ont utilisés
 - puis les fixer au tableau à l'aide des aimants
 - leur attribuer un coefficient d'efficacité à l'aide de gommettes, ou de marqueurs pour tableau
 - noter au tableau les effets secondaires qu'ils connaissent ou qu'ils craignent
 - indiquer leur mode d'action

EXEMPLE 2 :

- L'animateur montre les photos, les participants disent :
 - s'ils connaissent le traitement évoqué, s'ils l'ont utilisé
 - ce qu'ils en pensent (efficacité, effets secondaires)
 - dans quelle classe médicamenteuse le placer, quel est son mode d'action

- Dans tous les cas, l'animateur précise que les traitements représentés sur les photos sont des exemples, qu'il peut en exister d'autres, sans aucune intention commerciale.

EN FIN D'ACTIVITÉ

- L'expert fait la synthèse en indiquant les traitements dont l'efficacité a été prouvée.
- Il fait le lien entre les différents traitements et le schéma visuel de la peau, il peut placer les photos sur les différentes phases de la dermatose telles qu'elles sont représentées sur ce support.

PLAN D'ACTION DA ..

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- A des patients ayant une dermatite atopique (c'est un outil spécifique de cette pathologie, non transposable tel quel à une autre dermatose chronique).
- Grands enfants, adultes, parents d'enfants atteints.
- En séance d'éducation thérapeutique collective, en consultation médicale ou éducative individuelle.
- Nombre de soignants : 1 à 2.

A QUOI SERT-IL ?

- C'est un support visuel simple pour aider à la réalisation du traitement dermatologique au quotidien.

OBJECTIFS

DES PATIENTS :

- Être capable de traiter son eczéma de manière adaptée à l'état de sa peau.

OBJECTIFS

DES SOIGNANTS :

- En s'appuyant sur la notion d'**inflammation** déjà abordée avec le patient (cf module et outil « comprendre sa maladie »), lui proposer une conduite à tenir thérapeutique simple sur un support écrit individuel.

QUEL MATÉRIEL ?

- Schéma « Plan d'action » avec :
 - feu rouge => inflammation
 - feu vert => pas d'inflammation
- En fiches individuelles pour chaque patient, en poster plastifié pour la séance d'éducation thérapeutique, + système de fixation au tableau (aimants, patafix, ...) + marqueurs pour tableau.

COMMENT L'UTILISER ?

EN SÉANCE INDIVIDUELLE :

- Le soignant a préalablement expliqué au patient à l'aide de l'outil de son choix (maison, métaphore du feu de forêt) la notion d'inflammation cutanée dans l'eczéma et l'importance de la traiter ; il a fait le lien entre l'inflammation et les aspects sur la peau du patient.
- Il indique au patient quel traitement correspond au « feu rouge » et quel autre au « feu vert ».
- Ce plan d'action complète l'ordonnance médicale.

EN SÉANCE COLLECTIVE :

- Le plan d'action intervient après le module « comprendre la maladie », en fin de module « traitements » ; les participants ont fait préalablement le lien entre les différents stades de l'eczéma sur une représentation de la peau, et les différents aspects de la peau.
- L'animateur propose un exemple de plan d'action avec des exemples de crèmes traitantes (qu'il inscrit sur le poster) ; alternative : il peut demander à un participant de le faire, sans qu'il soit nécessaire de noter les données de sa propre ordonnance.
- L'animateur remet à chaque patient un exemplaire de plan d'action, lui demande de le remplir selon sa propre ordonnance de traitement, et de la faire valider par son dermatologue ou lors de la consultation d'éducation thérapeutique suivante.

5.

SITUATIONS
DIFFICILES



MODULE SITUATIONS DIFFICILES ■■

Durée : 1h

CONDITIONS MATÉRIELLES

- Salle conviviale, +/- autre local où des participants peuvent s'isoler (préparation des jeux de rôles).
- Avec 2 soignants ou plus, dont un animateur habitué au travail sur la relation.
- Matériel : accessoires pour jeux de rôles ; mises en situation rédigées sur fiche à remettre à chaque patient, papier, crayons.

OBJECTIFS DES PATIENTS

- Mieux vivre avec la maladie au quotidien.
- Mieux faire face, mieux réagir face à des situations difficiles.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Aider le patient, face à une situation donnée, à élaborer des stratégies d'adaptation.
- Favoriser les échanges d'expériences.

DÉROULEMENT DU MODULE

- 2 déroulements possibles :
 - mise en situation avec temps individuel puis échange collectif
 - jeu de rôles

PLACE DANS LE DEROULEMENT GENERAL DE LA SESSION :

- Plutôt au début de la 2^{ème} séance, avec un groupe qui se connaît déjà.

ÉVALUATION

- Critères : richesse des échanges, implication des patients dans le jeu de rôle, production de stratégies en réponse aux situations données.
- Moyens : débriefing par les soignants, rapport d'observation.

EXEMPLES D'OUTILS

- « JEU DE ROLE »
- « MISES EN SITUATION »

MISE EN SITUATION

A QUI S'ADRESSE-T-IL ?

- A des patients adultes atteints d'une dermatite atopique.
- En session d'éducation thérapeutique de groupe.
- 3 soignants (IDE, dermatologue, psychologue).

QUEL MATÉRIEL ?

- cartes plastifiées de format A5, définissant chacune une situation, et comprenant :
 - le titre
 - une illustration de la mise en situation
 - une courte description de la situation
- Les différentes situations décrites sont :
 - « Arrête de te gratter »
 - « Les gens me regardent »
 - « La piscine »
 - « Relation de couple »
 - « Sport »
 - « Un week-end entre amis »

A QUOI SERT-IL ?

- C'est un support visuel utilisé dans le cadre du module « élaborer des stratégies vis-à-vis de situations difficiles ».

OBJECTIFS PATIENTS :

- Mieux vivre avec la maladie au quotidien.
- Mieux faire face, mieux réagir face à des situations qu'il juge difficiles.

OBJECTIFS SOIGNANTS :

- Aider le patient, face à une situation donnée, à élaborer des stratégies d'adaptation.
- Favoriser les échanges d'expériences.



COMMENT L'UTILISER ?

- Dans le cadre du module «Elaborer des stratégies vis-à-vis de situations difficiles».
- 2 à 3 situations peuvent être examinées lors de l'activité.
- 2 à 3 cartes sont tirées au hasard par des participants volontaires ou choisies selon les attentes du groupe.
- Les situations sont alors discutées :
 - soit à l'aide d'un jeu de rôle (voir fiche outil correspondante)
 - soit au cours d'une table ronde interactive : les participants sont encouragés à exprimer chacun :
 - leur expérience d'une situation similaire
 - leur ressenti
 - leurs actions ou comportements face à la situation

VARIANTES

- Des adaptations de l'outil peuvent être faites pour d'autres âges (enfants, adolescents, parents d'enfants atteints de DA)
 - D'autres situations peuvent être ajoutées selon les attentes du groupe et selon l'équipe soignante (cartes vierges disponibles).
- 

JEU
DE RÔLE ..

DURÉE

- Préparation : 5 à 10 minutes.
- Jeu : de 2 à 10 mn selon les situations et le groupe.
- Discussion : de 20 à 30 mn.

QUEL MATÉRIEL ?

- Accessoires, déguisements, pour se mettre dans la peau du personnage, selon la situation choisie.
- Chaises.

A QUOI SERT-IL ?

- Par le biais de mises en situation et l'incarnation de personnages, il permet :
 - d'échanger, de partager, de s'exprimer
 - de se décentrer, de se mettre à la place de l'autre, de prendre conscience de certains comportements, ce qui peut favoriser un changement
 - de se préparer à une situation difficile, d'acquérir des compétences pratiques, dans le domaine du savoir être et/ou du savoir faire

A QUI
S'ADRESSE-T-IL ?

- À des patients enfants, adolescents ou adultes, ou à des parents d'enfants patients, atteints d'une même maladie chronique.
- En séance d'éducation thérapeutique collective.
- Avec 2 soignants ou plus, dont un animateur habitué au travail sur la relation.

COMMENT
L'UTILISER ?

- L'équipe soignante aura instauré au préalable un climat de confiance au sein du groupe (en pratique plutôt à la 2^{ème} ou 3^{ème} séance de la session d'éducation thérapeutique collective).

L'ANIMATEUR PRÉSENTE
LE JEU ET EN EXPLIQUE
LES RÈGLES :

- Il expose la situation en précisant le nombre d'acteurs souhaité et leur rôle respectif.
- Il encourage le groupe à participer au jeu de rôle sans jamais imposer à une personne de jouer : le jeu de rôle fonctionne seulement si la personne est volontaire et impliquée
 - c'est à la fois un jeu ; c'est « pour de faux » ; l'animateur invite les acteurs à exagérer, à amplifier leurs comportements pour mieux comprendre
 - c'est à la fois sérieux : « C'est un outil puissant pour nous éclairer sur les difficultés que vous rencontrez »

- Il respecte les résistances à jouer, si besoin il procède aux variantes décrites plus tard, ou propose une table ronde.
- Ainsi le groupe se sépare en acteurs et observateurs.
- Les soignants peuvent également être acteurs si besoin ; par contre, un soignant-acteur ne peut pas être animateur de la séance. Le ou les soignants-acteurs sont choisis au sein de l'équipe soignante lors de la préparation de séance.

LA PRÉPARATION DU JEU :

- Avec les acteurs
 - les acteurs sortent quelques minutes pour s'imprégner de leur rôle
 - les éléments principaux de chaque rôle sont notés sur un papier et ne sont pas portés à la connaissance des autres acteurs et observateurs.
 - l'animateur s'assure que chaque acteur a compris son rôle, le rassure si besoin
 - des accessoires et déguisements peuvent être proposés pour aider chacun à se mettre dans la peau du personnage
 - l'animateur peut demander aux acteurs comment ils souhaitent être disposés au début pour aider à préparer la scène dans la salle (disposition de tables, chaises...)
- Avec les observateurs
 - différencier espace de jeu et observateurs
 - organiser l'espace, installer au besoin du matériel
 - les observateurs sont invités à être attentifs à ce qui se déroule ; ils peuvent être à l'écoute de ce qu'ils ressentent, pensent de la mise en situation ; ils peuvent aussi être séparés en sous-groupes, chacun s'intéressant à un personnage en particulier ou à un objectif

LE JEU :

- Comme au théâtre : trois coups sont donnés par l'animateur pour marquer le début et la fin du jeu.
- Les observateurs n'interviennent pas pendant le jeu.

- Les acteurs ou l'animateur sont libres d'arrêter le jeu à tout moment.
- À la fin, applaudissements possibles.
- L'animateur remercie les acteurs de s'être prêtés au jeu.

LE TEMPS D'ÉCHANGES :

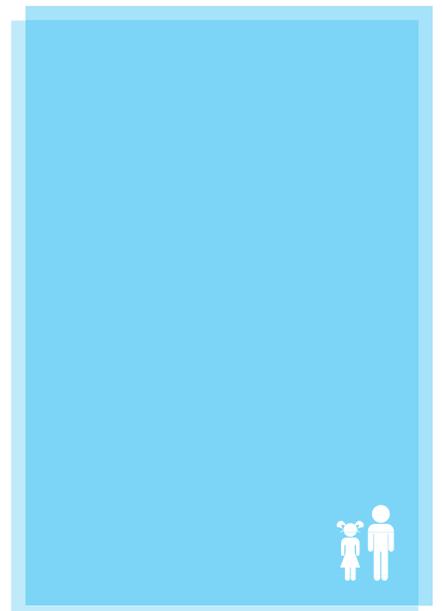
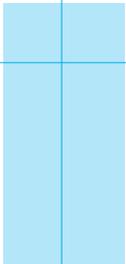
- L'animateur veille à faire référence aux personnages afin de ne pas porter de jugement de valeur sur les personnes (les acteurs).
- Il commence par donner la parole aux acteurs pour favoriser leur réintégration dans le groupe : « Comment avez-vous vécu cette situation en tant que Mr X (personne réelle) ? » puis, « qu'est-ce que ça vous a fait d'être dans la peau du personnage Papy Y ? » ; il s'intéresse aux pensées, ressentis, et comportements.
- Ensuite, il donne la parole à chaque observateur. Il peut demander des précisions, faire reformuler, amener le groupe à s'interroger sur différentes manières de faire, sans donner son avis. Cela peut déboucher sur un débat ou mettre en évidence les difficultés de cette situation. « Il n'y a pas de recette miracle. Chacun fait comme il peut selon sa personnalité et son histoire. »

VARIANTES :

- Le théâtre-forum : on rejoue la scène plusieurs fois ; chacun est libre en claquant dans ses mains d'interrompre le jeu ; il propose de rejouer la scène en prenant la place d'un protagoniste.
- Possibilité d'enchaîner plusieurs jeux différents et plus courts.
- Si aucun participant ne désire jouer, ils peuvent devenir les metteurs en scène ; ils expliquent aux soignants-acteurs comment jouer en leur indiquant à l'oreille des manières d'agir et de communiquer ; la scène peut être jouée plusieurs fois avec différentes idées des participants ; un temps d'échanges à chaque fois est primordial pour aider à penser en groupe sur cette situation.



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE COLLECTIVE ENFANT





QUESTIONNAIRE

POUR MIEUX TE CONNAÎTRE

■ Comment t'appelles-tu ? _____

■ Quel âge as-tu ? _____

■ Qu'est-ce que tu aimes faire ?

■ Pourrais-tu nous expliquer avec tes mots ce que représente ton eczéma pour toi ?

■ Que penses-tu des crèmes que tu mets sur ta peau ?

■ Est-ce que c'est facile pour toi de parler de ton eczéma ? Pourquoi ?

■ A qui peux-tu en parler ?

■ Y a-t-il des choses que ton eczéma t'empêche de faire ? Lesquelles ?

■ As-tu des questions ou des choses à dire par rapport à ton eczéma ?

■ Qu'est-ce que tu attends de ces rencontres ?



ACCUEIL ET PRÉSENTATION



MODULE ACCUEIL & PRÉSENTATION ■■

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée : 45 min

- Salle adaptée à l'éducation thérapeutique.
- Table, papier si possible cartonné, plusieurs jeux de crayons de couleur et de crayons feutres, gommes, étiquettes adhésives, taille-crayons, ciseaux ; colle, panneau de carton ou nappe en papier, 1 ballon mou, lecteur CD + musique.
- 2 à 3 soignants.

OBJECTIFS DES ENFANTS

- Prendre contact avec le groupe (les autres participants) et les soignants.
- Se présenter.
- Dire ce que l'on aime dans la vie.
- Apprendre à se connaître

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- À travers des activités ludiques et agréables, créer un climat de confiance pour les enfants participants.
- Se présenter.
- Faire connaissance avec les enfants.
- Favoriser les liens entre les enfants.
- Établir les règles de bonne conduite au cours des séances.

DÉROULEMENT DU MODULE

- Avant le démarrage de la séance, le matériel est installé sur la table : crayons et papier.
- La musique est mise en marche.
- Les enfants et leurs parents sont accueillis à l'entrée de la pièce, seuls les enfants entrent dans la salle d'éducation thérapeutique.
- Les enfants remettent à l'équipe soignante le questionnaire « pour mieux te connaître » et la fiche « lien avec les parents ».

1ÈRE SÉQUENCE :

- Activité dessin, en musique = se rencontrer, partager une activité.
- Les enfants, au fur et à mesure de leur arrivée, sont installés autour de la table, les soignants s'intercalent.
- Chaque enfant et soignant est invité à écrire son prénom sur une étiquette adhésive qu'il placera ensuite sur ses vêtements.
- L'animateur donne une consigne, par exemple « dessine ou écris ce que tu aimes dans la vie ».
- Les enfants et les soignants dessinent, écrivent, signent leur dessin.
- On éteint la musique.
- Les enfants aident à ranger le matériel.
- Les dessins sont collectés et collés sur le panneau.

2ÈME SÉQUENCE :

- Activité ballon = se présenter, définir les règles de bon fonctionnement de la séance.
- Les enfants et soignants quittent la table, se placent debout en cercle, les soignants intercalés parmi les enfants.
- Principe : le ballon est lancé à un membre du cercle, celui qui l'a en main a la parole, quand il a fini de parler, il lance le ballon à un autre membre ; on peut lever le doigt pour réclamer le ballon.
- L'animateur prend le ballon, et donne une première consigne :
 - Chaque enfant se présente : indique son prénom, son âge, depuis quand il a de l'eczéma, et parle de son dessin s'il le souhaite.
 - Les soignants indiquent leur prénom, leur fonction, et parlent de leur dessin s'ils le souhaitent.
- Puis l'animateur reprend le ballon, et donne une deuxième consigne : « pouvez-vous m'indiquer ce que l'on doit faire pour que la séance se passe bien ? »
 - Il fait ainsi énoncer aux enfants les règles des séances (s'écouter, respecter l'autre, ne pas se moquer, ce qui est dit lors des séances est secret, ...).

PLACE DANS LE DEROULEMENT GENERAL DE LA SESSION

- C'est un module qui se déroule en début de première séance, il permet d'introduire la séquence suivante : le cercle sacré, qui va permettre d'aller plus loin dans le partage entre participants.

2.

EXPRESSION
DU VÉCU



MODULE EXPRESSION DU VÉCU ..

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée :
45 min à 1h

- Salle ou espace assez large et sans meuble.
- 3 soignants (1 dermatologue, 1 IDE, 1 psychologue).

OBJECTIFS DES ENFANTS

- Être capable d'exprimer ses émotions, difficultés, croyances, par rapport à la maladie.
- Faire connaissance avec les autres membres du groupe, échanger ses expériences avec d'autres enfants.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Amener l'enfant à s'exprimer, à s'impliquer, par une attitude empathique et bienveillante.
- Proposer la parole à chaque enfant.
- Comprendre comment chaque enfant vit avec sa maladie.
- Favoriser la cohésion du groupe.
- Favoriser l'expression des attentes.

DÉROULEMENT DU MODULE

- Les enfants et soignants se disposent en cercle.
- Chaque enfant exprime ce qu'il ressent par rapport à son eczéma.
- Les autres enfants réagissent et échangent.

PLACE DANS LE DEROULEMENT GENERAL DE LA SESSION

- Au cours de la première séance.
- Après une prise de contact (dessin, ballon...).
- Avant l'expression des attentes.

ÉVALUATION

- Richesse des échanges.
- Débriefing des soignants, compte-rendu des observateurs.
- Évaluation par les enfants au moyen de SMILEYS ou POST-IT de couleurs.

ANNEXES

- Fiche outil « le cercle sacré ».
- Fiche outil « les visages-émotions ».

EXEMPLES D'OUTILS

- « LE CERCLE SACRÉ ».
- « LES VISAGES-ÉMOTIONS ».

Durée : 45 mn à 1 heure selon le nombre d'enfants

EXPRIMER SON VÉCU : LE CERCLE SACRÉ ..

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- À des enfants à partir du CP et jusqu'à 12 ans, atteints d'une même maladie chronique. Il ne doit pas y avoir un trop grand écart d'âge entre les participants.
- 3 à 8 enfants, en séance collective
- 2 à 3 soignants, dont une personne spécialisée dans la relation d'aide (psychologue ...).

A QUOI SERT-IL ?

OBJECTIFS

DES ENFANTS :

- Se rencontrer, apprendre à se connaître, exprimer son vécu, partager avec le groupe.

OBJECTIFS

DES SOIGNANTS :

- Comprendre comment chaque enfant vit avec sa maladie.
- Favoriser l'expression de chacun dans un climat chaleureux et respectueux.

QUEL MATÉRIEL ?

- Une longue corde.
- Un bâton de parole (= objet propre à chaque équipe soignante, au toucher agréable, par ex. bâton de bois poli, décoré ; ...)
- Éventuellement, pour faciliter l'expression, un outil du type « visages-émotions » (voir fiche outil correspondante).
- Nattes ou drap ou tapis de gymnastique.
- Mouchoirs en papier.
- Papier et crayons pour chaque enfant.

COMMENT L'UTILISER ?

PRÉPARATION DE L'ACTIVITÉ :

- Installer les nattes ou le drap ou les tapis pour pouvoir s'asseoir par terre.
- Les enfants s'assoient en cercle, intercalés avec les soignants.
- Éventuellement, ils disposent les cartes du visages-émotions au centre.

DÉROULEMENT DE L'ACTIVITÉ :

- L'animateur entoure le cercle créé avec la corde, il en explique le sens : « nous constituons un cercle. La corde symbolise le fait que nous sommes dans ce cercle, ce qui est dit dans le groupe reste dans le groupe ».
- Il explique que « l'activité qui va suivre permet de mieux vous connaître pour mieux vous aider ».

- Il montre le bâton de parole : « celui qui détient le bâton a la parole. Les autres l'écoutent. Chacun respecte la parole de l'autre, il n'y a pas de jugement. On a aussi le droit de ne pas parler.

- L'animateur lance la parole avec une consigne (par ex. « comment te sens-tu avec ton eczéma aujourd'hui ? ») ; il peut proposer le « visages-émotions ».

- Temps de réflexion individuel : chaque enfant note sur un papier au moyen de quelques mots ou d'un dessin ce qu'il souhaite dire au groupe.

- Temps collectif :
 - celui qui veut parler prend le bâton et s'exprime ;
 - les enfants échangent ainsi entre eux ;
 - un enfant peut choisir de ne pas parler.

EN FIN D'ACTIVITÉ :

- L'animateur remercie les enfants de leur participation.
- Les enfants et les soignants rangent ensemble le matériel.

VISAGES- ÉMOTIONS

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- À des enfants de 8 à 12 ans atteints d'une même maladie chronique.
- En session d'éducation thérapeutique collective.
- 2 soignants, dont si possible un psychologue (ou un soignant spécialisé dans la relation d'aide).
- Une utilisation en séance individuelle est possible.

A QUOI SERT-IL ?

- C'est un support visuel pour le module « expression du vécu ».

OBJECTIFS DES ENFANTS :

- Exprimer ce qu'ils ressentent par rapport à leur eczéma.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS :

- Aider l'enfant à mettre des mots sur ce qu'il ressent.
- Aider à partager son vécu et son ressenti avec les autres participants.
- Faire émerger les problématiques de chaque enfant.
- Élément d'évaluation de la qualité de vie
- Peut être un élément d'un diagnostic éducatif individuel.

QUEL MATÉRIEL ?

- Une série de 10 images (dessins) représentant chacune un visage d'enfant de manière simplifiée et expressive.
- Chaque visage représente une émotion : bonheur, tristesse, colère, perplexité, fatigue, peur, « ras-le-bol », expression neutre, inquiétude, joker (visage vide).
- Dessin noir sur fond blanc, images plastifiées format 1/2 A4.
- Table ou natte pour disposer les images, papiers et crayons.

COMMENT L'UTILISER EN SÉANCE COLLECTIVE ?

- Dans le cadre du module « exprimer son vécu ».
- Il peut être utilisé dans le cadre d'un « cercle sacré » (voir fiche outil correspondante) lors de la première séance avec le groupe.
- Il peut être une introduction à chacune des séances suivantes, comme « baromètre » de l'humeur du groupe.
- Les enfants et soignants se placent en cercle, les images sont disposées au centre par terre ou sur une table :
 - chaque enfant est invité à choisir mentalement une ou deux images répondant à la consigne « comment te sens-tu aujourd'hui par rapport à ton eczéma ? » ;
 - un soignant distribue une feuille de papier et un crayon à chaque enfant pour qu'il note s'il le souhaite les réflexions que les images choisies lui inspirent ;
 - temps collectif : chaque enfant est invité tour à tour à montrer les images choisies au groupe, à expliquer pourquoi il les a choisies, et à dire ce qu'il a écrit sur la feuille s'il le souhaite ; les autres enfants peuvent intervenir ;
 - un enfant peut choisir le joker si les autres images ne l'inspirent pas ;
 - il peut ne choisir aucune image et ne rien dire.
- En fin d'activité, les enfants aident à ranger le matériel.

3.

EXPRESSION
DES ATTENTES



MODULE EXPRESSION DES ATTENTES

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée : 10 min

- salle dédiée à l'éducation thérapeutique.
- bloc-notes et crayons.
- 2 soignants.

OBJECTIFS DES ENFANTS

- Exprimer ce qu'ils veulent apprendre et échanger sur leur eczéma.
- Exprimer leur projet par rapport à leur eczéma.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Recueillir les questions et demandes des enfants.
- Faire le lien avec les problématiques soulevées lors du module « expression du vécu ».

DÉROULEMENT DU MODULE

- L'animateur questionne tour à tour chaque enfant, lui demandant quelles questions il se pose par rapport à son eczéma, ce qu'il aimerait savoir.
- Si les enfants ne le font pas spontanément il reprend les problématiques évoquées lors de l'expression du vécu, demande aux enfants s'ils souhaitent en parler.
- L'autre soignant ou un enfant qui prend le rôle de secrétaire note au fur et à mesure toutes les demandes des enfants, il les lit à haute voix à la fin, les complète si nécessaire.

PLACE DANS LE DEROULEMENT GENERAL DE LA SESSION

- En fin de première séance, idéalement après le module « expression du vécu ».

4.

EXPLIQUER
LA MALADIE
ET LE TRAITEMENT



MODULE EXPLIQUER LA MALADIE ET LES TRAITEMENTS ..

Durée :
45 mn à 1h

CONDITIONS MATÉRIELLES

- Salle dédiée à l'ETP, comprenant un tableau ou paper-board + marqueurs adaptés.
- 2 à 3 soignants dont un dermatologue (ayant le rôle d'expert).
- Support visuel (par ex. l'ECZEMA BOOK).
- Papier cartonné, crayons.
- Traitements appliqués par les enfants (leur faire apporter leurs crèmes).
- Stickers ou gommettes bleues et oranges.

OBJECTIFS DES ENFANTS

- Aborder la notion DA = maladie.
- Connaître et être capable d'expliquer les notions d'inflammation, de sécheresse, de sensibilité de la peau aux irritants et allergènes, et faire le lien avec les traitements de la DA.
- Être capable de reconnaître les différentes lésions d'eczéma sur sa peau dans le but de les traiter de manière adaptée.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Expliquer à l'aide d'une métaphore les notions d'inflammation, de sécheresse, de sensibilité de la peau aux irritants et aux allergènes.
- Faire le lien avec les traitements de la DA.

DÉROULEMENT DU MODULE

PARTIE 1 : « EXPLIQUER L'ECZÉMA » :

- L'animateur répartit les enfants en groupes de 3 ou 4
 - Consigne de l'animateur à chaque groupe : « vous vous transformez en dermatologue, expliquez l'eczéma aux autres enfants au moyen d'un petit exposé ».
 - L'animateur donne à chaque groupe des feuilles cartonnées et des crayons pour préparer un panneau à présenter. Il demande à chaque groupe de désigner un rapporteur.
 - Temps de réflexion 5 à 10 mn.
 - Réalisation du panneau 15 mn.
 - Chaque groupe expose son panneau.
 - Si des métaphores se dégagent, elles sont reprises par l'expert pour la synthèse :
 - les notions à aborder sont : l'inflammation, la sécheresse, la sensibilité aux irritants, les réactions aux allergènes.
 - Si aucune métaphore ne se dégage, il utilisera celle de la maison de l'ECZEMA BOOK pour la synthèse (paraît la plus adaptée pour les enfants),
 - il dégage la notion d'inflammation (le feu, les flammes) et de ciment de mauvaise qualité et ses conséquences : sécheresse, sensibilité aux irritants et allergènes.
 - Il demande : « voyez-vous ce que cela donne sur votre peau (ou sur les images de l'ECZEMA BOOK) ? ».
- À la fin de l'activité, l'animateur remet aux enfants des planches à colorier extraites de l'ECZEMA BOOK.

PARTIE 2 : « EXPLIQUER LES TRAITEMENTS » :

- L'animateur donne la consigne « pouvez-vous expliquer l'effet de vos crèmes sur la peau ? »

- Il demande aux enfants :
 - de montrer sur le panneau de leur choix ou sur l'eczéma book l'effet de leurs crèmes (indiquer quelle crème agit sur l'inflammation, quelle crème agit sur le ciment) ;
 - de coller sur leurs tubes de crèmes un sticker, ou à défaut des gommettes (orange pour le « pompier », bleue pour le « maçon » ;
 - d'indiquer quand et comment ils mettent les crèmes sur leur peau.
- On peut finir l'activité par une démonstration de la quantité de crème à appliquer, réalisée par les soignants ou par un enfant volontaire (voir aussi « module pommadage »)

PLACE DANS LE DEROULEMENT GENERAL DE LA SESSION

- Module à aborder s'il y a une demande des enfants.
- En 2^{ème} ou en 3^{ème} séance.
- Si l'on dispose de peu de temps le soignant expert peut faire directement une explication à partir de l'ECZEMA BOOK, de manière interactive.
- On peut proposer aussi à chaque groupe de réfléchir à partir de l'ECZEMA BOOK (pages « maison »).

ÉVALUATION

- Satisfaction des enfants (module « évaluation »).
- Retour sur l'activité lors des séances individuelles suivantes.

ANNEXES

- Fiche outil l'ECZEMA BOOK.
- Fiche outil ECZEMA BOOK ENFANTS.
- Outil ECZEMA BOOK et planches à colorier.

ECZEMA BOOK

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- À des parents d'enfants atteints, à des enfants, adolescents ou adultes atteints d'eczéma atopique.
- En séance d'éducation thérapeutique individuelle ou collective.
- Nombre de soignants requis (en séance collective) : 2 (1 animateur et 1 dermatologue ayant le rôle d'expert).

A QUOI SERT-IL ?

OBJECTIFS

DES PATIENTS :

- Être capable de reconnaître sur sa peau l'inflammation, la xérose, d'en expliquer les principaux mécanismes, et faire le lien avec les traitements de l'eczéma.

OBJECTIFS

DES SOIGNANTS :

- Montrer et expliquer à l'aide d'un support visuel (l'eczéma book) l'inflammation, la xérose, le rôle du système immunitaire et de l'innervation cutanés, montrer la correspondance avec les différents types de lésions d'eczéma ; indiquer le traitement correspondant à chaque type de lésion.

QUEL MATÉRIEL ?

SUPPORT VISUEL : L'ECZEMA BOOK

- Livret de 15 pages plastifiées à reliure horizontale.
- Montre la peau normale, la peau atopique sèche, la peau atopique inflammatoire (inflammation modérée, forte inflammation), selon 2 métaphores : la maison et le feu de forêt.
 - la maison : la xérose est figurée par le mur de briques disjoint = défaut du ciment intercellulaire, l'inflammation par des flammes dans le mur, plus ou moins hautes
 - la forêt : la xérose est symbolisée par des feuilles au sol, l'inflammation par des flammes plus ou moins hautes
- Sur une même page figure la représentation imagée de l'état de la peau et une photo clinique correspondante.
- Les traitements sont représentés par des tubes de couleurs différentes : anti-inflammatoire = orange, émollient = bleu.

COMMENT L'UTILISER ?

- En séance individuelle ou collective.
- Dans le cadre des modules : comprendre la maladie, traitements, facteurs aggravants.
- À la phase d'expertise du module, l'expert choisit l'une des métaphores, montre les images correspondant à ses explications :
 - la peau normale
 - la peau sèche
 - l'inflammation
 - le choix du traitement selon l'état de la peau
- En séance collective, on peut faire travailler les participants en sous-groupes de 2 à 4 avec l'outil, en leur donnant par exemple comme consigne : expliquer votre eczéma à l'aide de l'outil. Puis l'expert reformule et complète éventuellement.
- En séance individuelle, le soignant ou le patient peut faire correspondre aux différentes représentations imagées :
 - l'état de la peau du patient, en montrant (ou faisant montrer) directement sur sa peau les zones correspondantes
 - le traitement correspondant, avec les produits du patient, en lui montrant ou en lui faisant montrer

POUR COMPLÉTER L'OUTIL

- Pour des patients demandeurs d'explications physiopathologiques plus détaillées.
- Adjoindre des images histologiques (simplifiées) correspondant à chacun des états de la peau.

ECZEMA
BOOK (ENFANTS) ■ ■POUR EXPLIQUER
L'ECZÉMA AUX ENFANTS

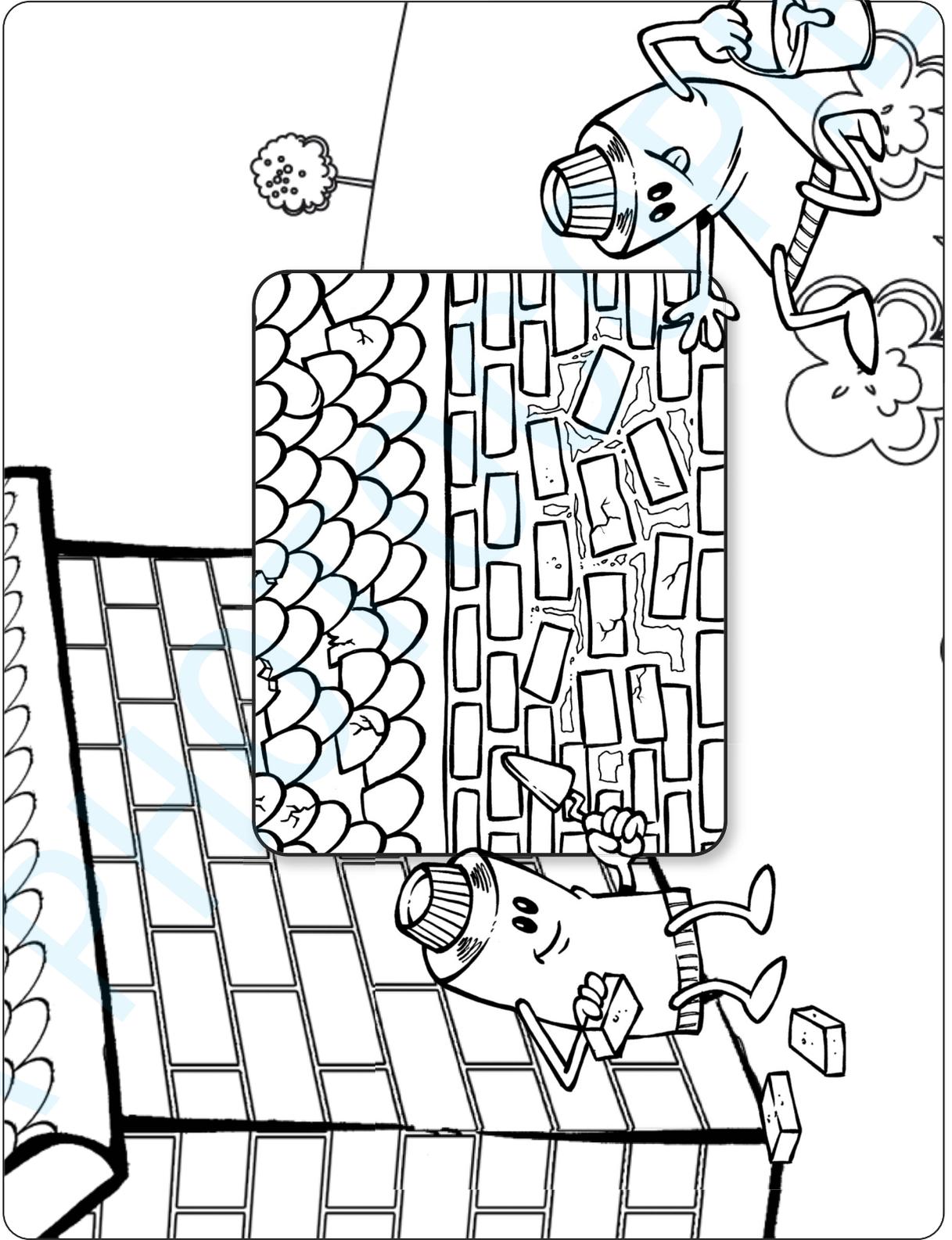
- Prendre l'image des briques et du ciment qui ne tient pas bien.

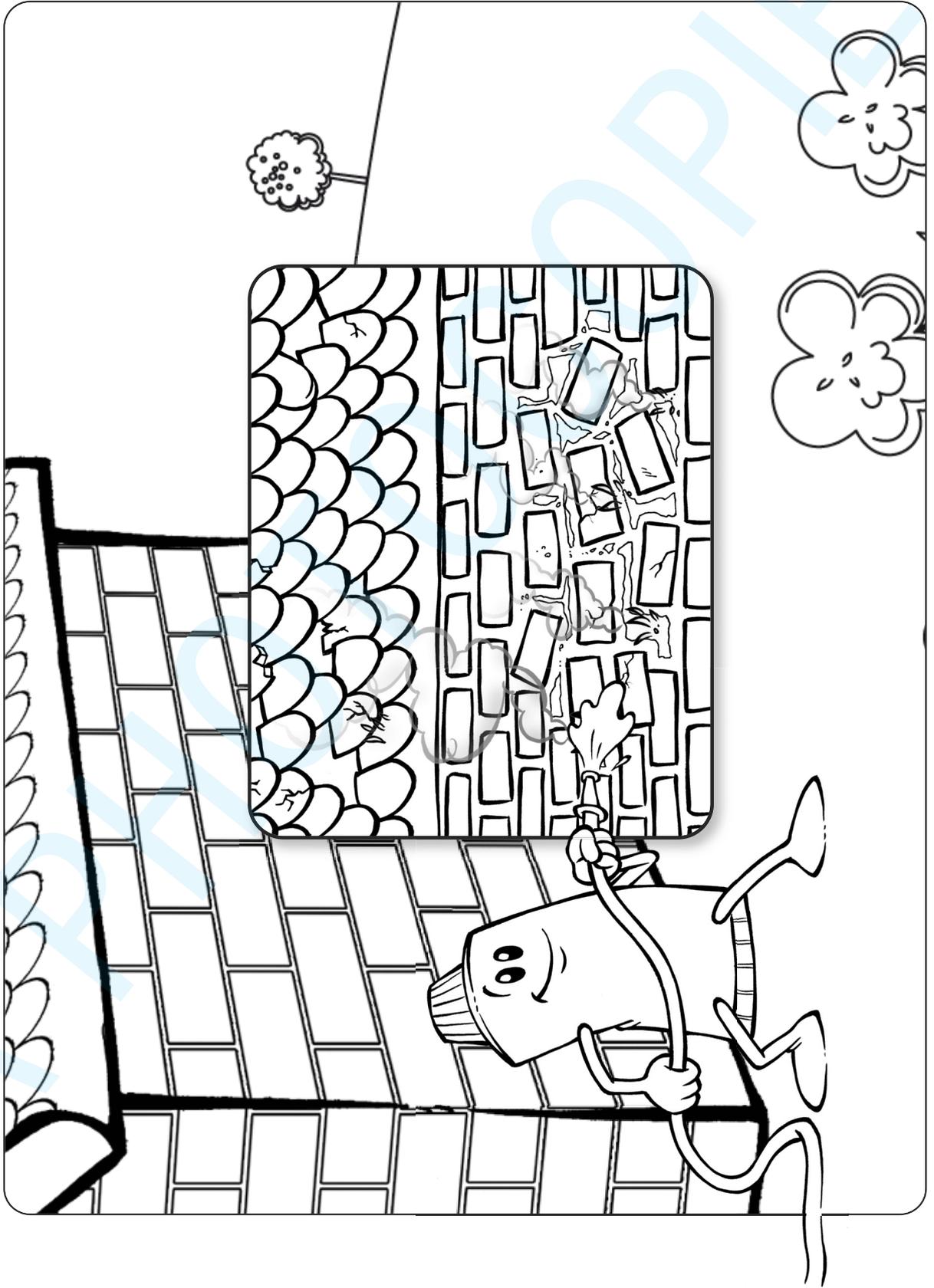
LES FENTES
DANS LE CIMENT :

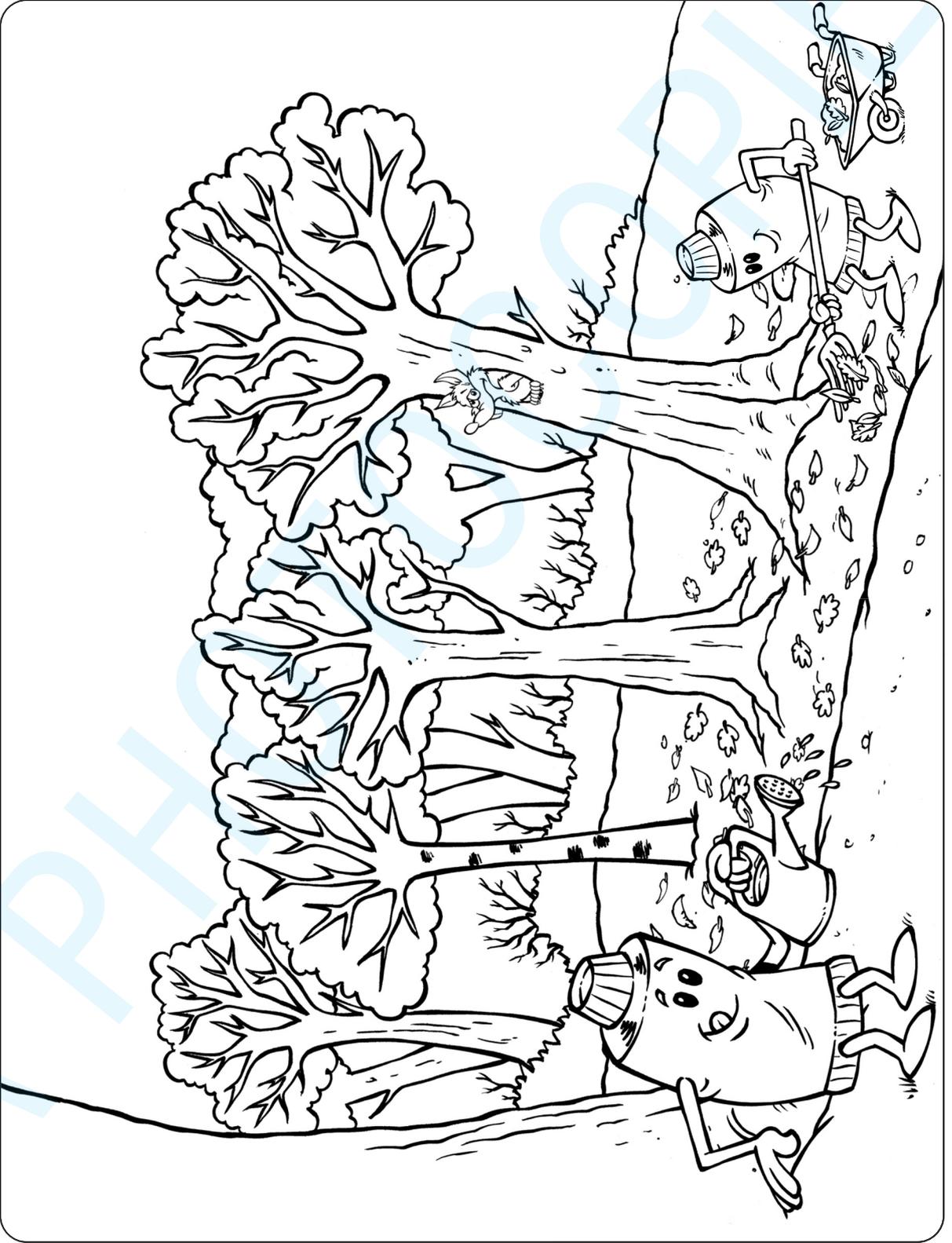
- Expliquent que des briques se détachent « la peau sèche ».
- Facilitent la pénétration d'irritants qui vont encore élargir les fentes.
- Facilitent la pénétration des allergènes :
 - les allergènes pénètrent chez tout le monde, il y a dans la peau des « éboueurs » qui les enlèvent ;
 - en cas d'eczéma, il y a davantage d'allergènes qui pénètrent, et avant que les éboueurs puissent commencer leur travail, l'armée arrive et les attaque en mettant le feu : c'est la poussée d'eczéma.
 - parfois l'armée attaque sans raison
- Pour les visualiser, on peut utiliser des stickers plastique repositionnables représentant des allergènes et des irritants, 1 couleur pour chaque catégorie.
- Pour les enfants plus âgés : « les éboueurs » = les cellules immunitaires de la peau et « l'armée » = les lymphocytes.

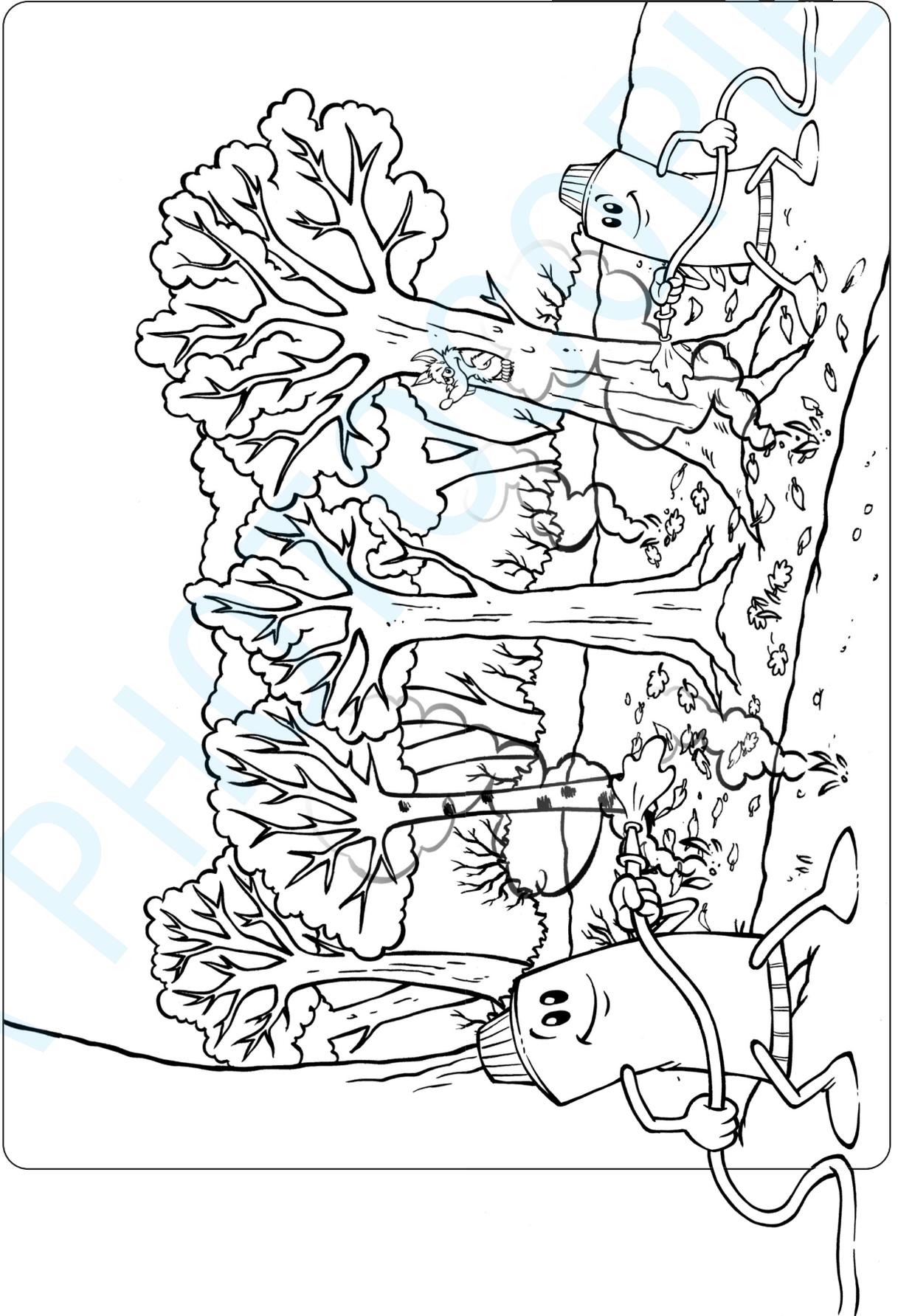
LES CRÈMES :

- Éteignent le feu (crèmes pompier).
- Colmatent les fentes (crèmes maçon).









5. DÉMONSTRATION DE SOINS



MODULE DÉMONSTRATION DE SOINS (POMMADAGE) ■■

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée :
30 à 45 mn

OBJECTIFS DES ENFANTS

- Être capable de reconnaître les lésions d'eczéma.
- Être capable de choisir la crème en fonction de l'état de la peau.
- Réaliser le geste d'appliquer la crème sur sa peau
- Devenir autonome pour ses soins.

- Salle adaptée à l'éducation thérapeutique munie d'un point d'eau.
- 2 à 3 soignants.
- Outil « DVD du pommadage ».
- Tubes de crème.
- Préalablement à la séance : demander aux enfants d'apporter leurs tubes de crème personnels.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Rendre l'enfant autonome vis-à-vis de ses soins.
- Aider l'enfant à organiser son moment de soins.

EXEMPLES D'OUTILS

- Démonstration de soins
- « DVD du pommadage »

DÉROULEMENT DU MODULE

PARTIE 1 :

LES TECHNIQUES D'APPLICATION :

- Projection du « DVD du pommadage » pour montrer l'application sur tout le corps.
- Démonstration de soins :
 - les soignants se lavent les mains ;
 - l'un des soignants applique sur le dos de la main ou de l'avant-bras de l'autre soignant une dose de crème émolliente insuffisante, sur l'autre côté une dose correcte ;
 - il demande aux enfants de montrer la bonne dose ;
 - le soignant fait le geste d'étaler la crème.
- Application par les enfants :
 - si enfants peu nombreux et pas trop âgés (jusqu'à 7-8 ans), en petits groupes
 - on peut leur proposer de faire une application sur leur propre peau avec leurs propres crèmes, en se référant au DVD
 - après un lavage de mains.
 - si on a du temps, l'animateur propose d'inventer une petite chorégraphie ou de chanter comme sur le DVD.

PARTIE 2 :

QUELLE CRÈME APPLIQUER EN FONCTION DE L'ÉTAT DE LA PEAU ?

- Ce point est abordé en détail dans le module « COMPRENDRE LA MALADIE ET LES TRAITEMENTS ».
- On peut proposer ici une approche visuelle et pratique, à condition que les enfants soient disposés à montrer leurs lésions d'eczéma :
 - l'animateur demande à un enfant volontaire de montrer sur sa peau laquelle de ses crèmes il applique sur la peau sèche, laquelle sur l'eczéma ;
 - les autres enfants font de même à tour de rôle s'ils le souhaitent.
 - l'animateur précise que les produits visibles dans le DVD sont des exemples de ce qui peut être utilisé.

PARTIE 3 :

COMMENT ORGANISER LE MOMENT DE SOINS ?

- En discussion ouverte, éventuellement avec le jeu du ballon (voir module « ACCUEIL-PRÉSENTATION ») pour faire circuler la parole.
- Demander à chaque enfant :
 - s'il fait des soins
 - à quel moment de la journée il les fait
 - s'il les fait seul ou avec ses parents
 - dans quelle pièce
 - comment il vit ce moment
- Amener les enfants à la notion de « temps de soins quotidien ».

PLACE DANS LE DEROULEMENT GÉNÉRAL DE LA SESSION

- En 2^{ème} ou en 3^{ème} séance.

ÉVALUATION

- Évaluation par les enfants : post-it en fin de séance (voir module « EVALUATION »)
- Évaluation par les soignants :
 - observation de l'application des crèmes par les enfants
 - richesse des échanges autour du temps de soins.

LE DVD DU POMMADAGE..

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- À des enfants (âges 3-4 à 8-10 ans) atteints de dermatite atopique.
- En session d'éducation thérapeutique de groupe, éventuellement en consultation individuelle.

A QUOI SERT-IL ?

- C'est un support visuel pour le module « DEMONSTRATION DE SOINS ».

OBJECTIFS

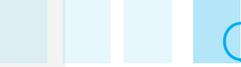
DES ENFANTS :

- Voir et s'approprier une technique d'application de crème sur la peau, de manière à pouvoir reproduire le geste et réaliser soi-même les soins de sa peau.

OBJECTIFS

DES SOIGNANTS :

- Permettre grâce à un support ludique l'acquisition par l'enfant du geste d'appliquer un topique sur sa peau.
- S'appuyer sur chaque étape du DVD pour faire pratiquer les gestes aux enfants.
- En référence au DVD, faire imaginer aux enfants d'autres manières ludiques d'appliquer un soin (chorégraphie, rituel, jeu, ...)



QUEL MATÉRIEL ?

- Un DVD réalisé en collaboration avec le service de dermatologie de l'Université de Leuven et particulièrement le Dr MORREN.
- Montrant l'application d'une crème sur tout le corps par de jeunes enfants (5-6 ans) en groupe, encadrés par des soignants.
- Les applications sur les différentes parties du corps se font au rythme d'une chanson, les paroles indiquant sur quelle partie du corps appliquer la crème.
- Durée : 6mn 21s, dont 1mn 52s pour les conseils et 4mn 29s pour les différentes étapes du pommadage.



COMMENT L'UTILISER ?

- Lors du module « DEMONSTRATION DE SOINS », avant la pratique par les enfants eux-mêmes ; ce peut être un bon incitateur :
 - À la réalisation du geste
 - À des échanges autour du soin, entre les enfants et entre enfants et soignants.



COMMENT L'ÉVALUER ?

- L'animateur demande aux enfants s'ils ont aimé la projection.

6.

POUR ALLER MIEUX
AUJOURD'HUI
ET DEMAIN



MODULE

POUR ALLER MIEUX AUJOURD'HUI ET DEMAIN..

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée : 45 mn

- Salle adaptée à l'éducation thérapeutique, avec tables, chaises et tableau
- Outil « l'aventure du bus » à raison de 2 par enfant
- Fiches « pour aller mieux aujourd'hui et demain » rapportées par les enfants
- 2 à 3 soignants

OBJECTIFS DES ENFANTS

- Prendre conscience que son état cutané peut être amélioré
- Apprendre des techniques pour soulager immédiatement la démangeaison, la douleur
- Être capable de demander de l'aide à son entourage
- Faire le lien entre traitement local et amélioration de l'eczéma
- Être capable de se donner un objectif pour aller mieux

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Valoriser les ressources de chaque enfant
- Faire échanger les enfants entre eux sur leurs expériences (alternatives au grattage, ...)
- Faire choisir à l'enfant un objectif pour aller mieux
- Favoriser une autonomisation de l'enfant par rapport à ses soins

DÉROULEMENT DU MODULE

1ÈRE SÉQUENCE :

« SOULAGEMENT IMMÉDIAT (POUSSÉE D'ECZÉMA, GRATTAGE, DOULEUR) » :

- Lors de la séance précédente, les enfants ont reçu la fiche « pour aller mieux aujourd'hui et demain » qu'on leur a demandé de rapporter
- Le groupe s'installe autour de la table
 - L'animateur donne la parole tour à tour à chaque enfant, lui propose de lire ou montrer une des solutions notées sur sa fiche
 - Les autres enfants réagissent, échangent
 - Un enfant peut ne rien dire et ne pas montrer sa fiche
 - L'animateur encourage le groupe à imaginer d'autres solutions

- Un soignant ou un enfant prend en note toutes les solutions proposées, un document récapitulatif ces solutions leur sera remis à la séance suivante

SYNTHÈSE PAR L'EXPERT :

- Il valorise les compétences de chacun
- Il montre que de nombreuses solutions ont été trouvées
- Il rappelle que certaines marchent mieux chez les uns que chez les autres
- Il encourage les enfants à faire appel à leur entourage pour les aider
- Il peut proposer d'autres solutions issues de son expérience de soignant ou de propositions d'autres groupes d'enfants
- Exemples de solutions :
 - Alternatives au grattage : souffler, caresser, frotter à côté, mettre du froid (crème sortant du réfrigérateur, pack de froid enveloppé, presser une balle anti-stress), se changer les idées (chanter, écouter une histoire, jouer...)
 - Prévenir l'entourage en cas de douleur (pour prise d'antalgique selon prescription)
 - Appliquer ses traitements

2ÈME SÉQUENCE :

« SOULAGEMENT DANS LA DURÉE » :

- L'animateur fait reprendre aux enfants leurs fiches « pour aller mieux aujourd'hui et demain »
- Il demande à chaque enfant ce qui d'après lui peut améliorer son eczéma, et ce qui peut l'aggraver, un autre soignant note au tableau les réponses
- Il présente l'outil « l'aventure du bus »
- Il donne la consigne « cherche un objectif que tu es d'accord de réaliser tous les jours pour améliorer ton eczéma »
- Les enfants sont répartis en 2 à 3 groupes selon le nombre de soignants

- Le soignant guide chaque enfant dans sa réflexion et dans le choix de l'objectif

- Chaque objectif est individuel

- L'enfant peut choisir son objectif plus tard (chez lui ou lors d'une séance ou d'une consultation individuelle) ou ne pas en choisir

- L'objectif sera réalisé tous les jours jusqu'à la séance suivante, l'enfant devra rapporter son bus lors de cette séance.

- Exemples d'objectifs : « je suis d'accord pour mettre ma crème tous les soirs », « je suis d'accord pour mettre ma crème sans me gratter »

PLACE DANS LE DEROULEMENT GENERAL DE LA SESSION

- En 2^{ème} séance idéalement.

ÉVALUATION

- La richesse des solutions apportées par les enfants
- La réalisation de l'objectif de « l'aventure du bus »

L'AVENTURE
DU BUS ..A QUI
S'ADRESSE-T-IL ?

- A des enfants de 3 à 10 ans ; à des parents de nourrissons.
- En consultation individuelle ou en session d'éducation thérapeutique collective

A QUOI SERT-T-IL ?

OBJECTIFS DES ENFANTS

- A l'aide de l'outil, réaliser un objectif défini par lui-même avec un soignant.
- S'auto-évaluer par rapport à la réalisation de l'objectif.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Motiver l'apprentissage en mobilisant les compétences de l'enfant.
- Evaluer les acquis et la capacité de l'enfant à adapter le traitement en fonction de la situation.
- Réajuster la prise en charge.
- Favoriser les échanges enfants/parents/soignants.
- Favoriser le travail en équipe.

QUEL MATÉRIEL ?

- Un bus cartonné type calendrier de l'Avent, personnalisé, avec une bulle pour écrire l'objectif et 14 fenêtres à ouvrir suivant l'objectif fixé.
- Une notice d'utilisation adressée à l'enfant intitulée « code de la route »



COMMENT L'UTILISER ?

« CODE DE LA ROUTE »

BUT DU JEU

- Réussir l'objectif écrit dans la bulle.

CONSIGNES

- Ecris ton nom sur la portière, car dans ce jeu tu es le conducteur.
- Mets-toi d'accord avec les soignants sur un objectif et engage-toi à le réaliser tous les jours pour mieux vivre avec ton eczéma.
- Ecris cet objectif dans la bulle.
- Si tu réussis, tu ouvres la fenêtre du jour correspondant. Si non, tu peux utiliser la case joker pour te défouler et rejouer le lendemain.

ASTUCES POUR GAGNER

- Choisis un objectif simple et précis que tu as réellement envie de réaliser.
- Réfléchis à l'endroit où tu vas accrocher ton jeu.
- Définis un moment dans la journée où tu joueras.
- Tu peux emmener avec toi qui tu veux pour t'accompagner dans cette aventure.
- Tu peux nous appeler si besoin au ...

N'oublie pas de rapporter ton jeu quand tu reviendras à l'Ecole de l'Atopie.
Nous regarderons avec toi comment tu as joué.

NB : Outil créé en 2006 par Domitille Bauer,
Ghislaine Labetoulle, Catherine Le Fol,
Ecole de l'Atopie - Nantes

7.

RÉSOUTRE DES
DIFFICULTÉS
DU QUOTIDIEN



MODULE RÉSoudre DES DIFFICULTÉS DU QUOTIDIEN ..

CONDITIONS MATÉRIELLES

Durée : 45 mn

- Salle dédiée à l'éducation thérapeutique, assez vaste.
- 2 à 3 soignants.
- 3 à 8 enfants.
- Outils (marionnettes, fiches « mise en situation », ...)
- Papier, crayons.

OBJECTIFS DES ENFANTS

- Élaborer et s'approprier des stratégies pour faire face à des situations difficiles du quotidien.
- Échanger avec d'autres enfants autour de ses difficultés.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- À l'aide de mises en situation, faire réfléchir les enfants sur les différentes stratégies existantes face à leurs difficultés.

DÉROULEMENT DU MODULE

- Lors de la préparation de la séance, l'équipe éducative a choisi 2 à 3 mises en situation lui paraissant les plus adaptées aux problématiques du groupe.
- Si l'on dispose de marionnettes, chaque enfant en choisit une et lui donne un nom.
- Les enfants sont répartis en 2 à 3 sous-groupes selon le nombre de soignants.
- Chaque sous-groupe reçoit une mise en situation sur laquelle il devra réfléchir et travailler, guidé par l'un des soignants (20 mn) :
 - l'un des enfants lit à haute voix la mise en situation ;
 - l'un des enfants prend la fonction de secrétaire : il notera les différentes réflexions du sous-groupe ;
 - les enfants sont incités à réfléchir à d'autres issues à la situation que celle proposée ;
 - ils peuvent ainsi élaborer des saynètes, si possible selon plusieurs versions ;
 - si l'on dispose de marionnettes, on fait jouer les saynètes aux personnages.
- Chaque sous-groupe expose aux autres ce qu'il a élaboré, soit en lisant, soit par le jeu des marionnettes ; l'animateur rappelle que l'on ne doit pas juger ni se moquer du jeu des acteurs.
- Les enfants sont invités à faire des commentaires et penser ensemble autour des différents possibles.
A chaque enfant ensuite de sentir ce qui lui convient le mieux.

PLACE DANS LE DEROULEMENT GENERAL DE LA SESSION

- En 2^{ème} ou 3^{ème} séance, le groupe se connaissant déjà.

EXEMPLES D'OUTILS

- Marionnettes.
- Fiches « mises en situation ».
- Table ronde.

MISES EN SITUATION

A QUI S'ADRESSE-T-IL ?

- À des enfants de 8 à 12 ans atteints de dermatite atopique.
- En session d'éducation thérapeutique collective.
- En sous-groupe de 3 ou 4 enfants, 1 soignant par sous-groupe.

A QUOI SERT-IL ?

- C'est un support visuel pour le module « RÉSOUDRE DES DIFFICULTÉS DU QUOTIDIEN ».

OBJECTIFS DES ENFANTS :

- À partir d'une mise en situation donnée, s'exprimer, réfléchir, inventer d'autres issues à la situation proposée, plus favorables.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS :

- Permettre aux enfants de trouver des solutions à des difficultés qu'ils ont rencontrées à propos de leur eczéma dans leur quotidien.

QUEL MATÉRIEL ?

- Fiches plastifiées format 1/2 A4.
- sur 5 de ces fiches, des mises en situation sont représentées au moyen d'une BD :
 - « arrête de te gratter » ;
 - « j'te prends pas la main » ;
 - « mets ta crème » ;
 - « dispute entre frères » ;
 - « explique ton eczéma » ;
 - chaque situation se termine mal (c'est volontaire).
- Un jeu de fiches blanches de même type comportant juste le titre « imagine ta BD ».
- Marqueurs effaçables.

COMMENT L'UTILISER ?

- Dans le cadre du module « RÉSOUDRE DES DIFFICULTÉS DU QUOTIDIEN ».
- En petit groupe de 3 ou 4 enfants.
- Les soignants ont préalablement sélectionné les mises en situation les plus pertinentes pour le groupe en fonction du diagnostic éducatif.
- Ou bien on peut proposer à chaque sous-groupe d'élaborer lui-même une situation (« imagine ta BD », pour les enfants les plus âgés) :
 - un enfant lit à haute voix la BD, les autres enfants suivant les images ;
 - l'animateur demande aux enfants de réfléchir à d'autres issues plus favorables à la situation ;
 - les enfants sont encouragés à produire plusieurs versions ;
 - le soignant les interroge sur leur ressenti par rapport à la situation ;
 - l'un des enfants (le « secrétaire ») note les solutions trouvées ;
 - le cas échéant les saynètes sont répétées pour pouvoir être présentées au groupe.
- Mise en commun avec le ou les autre(s) sous-groupe(s) :
 - soit représentation sous forme de saynètes jouées par les enfants ;
 - soit par le biais des marionnettes ;
 - soit lecture des différentes solutions trouvées.

LES
MARIONNETTES ..

A QUI

S'ADRESSE-T-IL ?

- À des enfants de 8 à 12 ans atteints d'eczéma atopique. (cet outil est utilisable pour toute maladie chronique.)
- En session d'éducation thérapeutique collective.
- 2 à 3 soignants.

A QUOI SERT-IL ?

OBJECTIFS DES ENFANTS :

- À partir de situations difficiles du quotidien :
 - élaborer des solutions pour que cela se passe mieux.
 - s'exprimer, échanger, partager, en prenant de la distance, développer des compétences autour du savoir-être.
 - transmettre des messages à l'entourage et notamment aux parents.

OBJECTIFS
DES SOIGNANTS :

- En faisant jouer des saynètes aux personnages, permettre aux enfants de réfléchir à des situations difficiles de leur quotidien et trouver des solutions.

QUEL MATÉRIEL ?

- Un jeu de marionnettes, chaque enfant devant en avoir une.
- Un théâtre de marionnettes.
- Des mises en situation qui décrivent des situations du quotidien pouvant être difficiles pour les enfants :
 - soit écrites sur papier ;
 - soit sur fiches (cf outil correspondant).
- Papier, crayons.
- Chaises pour les spectateurs.
- Variantes :
 - les marionnettes peuvent être fabriquées par les enfants eux-mêmes dans le module « accueil-présentation », l'activité remplace alors le dessin (prévoir alors du matériel simple pour la fabrication) ;
 - le théâtre peut être fait avec les « moyens du bord » en découpant un carton, et en le faisant décorer par les enfants.

COMMENT L'UTILISER ?

- Après une première séance de prise de contact du groupe, lors de la 2^{ème} ou 3^{ème} séance, avec des enfants qui se connaissent.
- L'animateur présente les marionnettes, chaque enfant en prend une et lui donne un nom ; les noms peuvent être inscrits au tableau ou sur une feuille de papier pour les mémoriser.
- Les enfants sont répartis en 2 ou 3 groupes selon leur nombre et le nombre de soignants (1 soignant au moins par groupe), l'animateur donne la consigne : « chaque groupe va jouer une situation : soit une situation difficile vécue, soit une scène imaginaire en rapport avec l'eczéma ».
- Au sein de chaque groupe :
 - le groupe choisit une situation ou le soignant en propose une ;
 - les enfants se répartissent les personnages ;
 - s'il y a plus d'enfants que de personnages, ils peuvent jouer chacun des versions différentes de la scène ;
 - un enfant a le droit de ne pas participer aux marionnettes, il est alors intéressant de lui proposer un rôle déterminé, adapté et valorisant (par ex. le secrétaire) ;
 - guidés par le soignant, les enfants réfléchissent à d'autres versions de la scène ;
 - les enfants répètent les différentes versions qu'ils souhaitent jouer et proposent des solutions à la situation difficile ;
 - le secrétaire note les différentes versions pour garder une trace écrite.
- Mise en commun :
 - représentation de chaque scène dans le théâtre de marionnettes, les autres enfants et les soignants étant spectateurs ;
 - l'animateur frappe les 3 coups pour donner le départ de chaque scène ;
 - à la fin : 3 coups et applaudissements.
- Selon le temps disponible, et le degré d'attention des enfants, prévoir un petit temps d'échanges (rappeler que l'on ne doit pas critiquer le jeu des autres enfants).
- De même, on peut proposer aux enfants de jouer une autre mise en situation.
- Si les scènes sont jouées devant les parents, prévoir un temps de discussion avec ces derniers.

8.

EVALUATION



MODULE ÉVALUATION

Durée : 5 à 10 mn

CONDITIONS MATÉRIELLES

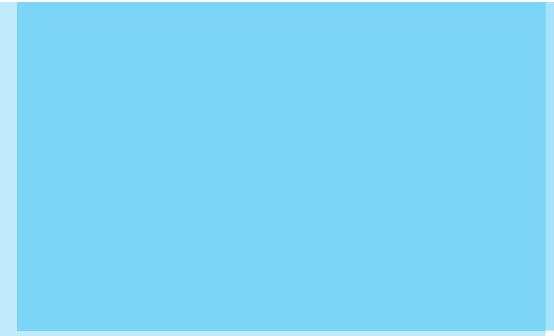
- Salle dédiée à l'éducation thérapeutique.
- Tableau blanc magnétique.
- Post-it de couleur ou SMILEYS magnétiques réutilisables en nombre suffisant (sourire, grimace, expression neutre, si possible 1 couleur différente pour chaque).
- Appareil photo.
- 1 soignant.

OBJECTIFS DES ENFANTS

- Donner son degré de satisfaction à propos des différentes activités effectuées au cours de la séance d'éducation thérapeutique.

OBJECTIFS DES SOIGNANTS

- Recueillir le degré de satisfaction des enfants concernant la séance venant de s'écouler.
- Faire évoluer sa pratique.



DÉROULEMENT DU MODULE

- Préalablement à l'activité, le soignant inscrit sur le haut du tableau blanc chaque activité effectuée lors de la séance, il trace une colonne pour chacune.
- Il place les SMILEYS à proximité du tableau.
- Si l'on n'a pas de SMILEYS, on peut utiliser des POST-IT de couleurs :
 - l'animateur inscrit dans un coin du tableau le code couleur (par ex. rouge correspond à la grimace, vert au sourire, jaune à l'expression neutre).
- Il demande aux enfants de placer le SMILEY ou la couleur qu'ils souhaitent dans chaque colonne.
- L'activité n'est pas nominative.
- En fin d'activité, l'animateur peut prendre une photo du tableau.

PLACE DANS LE DEROULEMENT GENERAL DE LA SESSION

- À la fin de chaque séance.

AUTEURS

Dr. Michèle DEBONS

Dr. Sébastien BARBAROT

ET LA CONTRIBUTION

- **de l'École de l'Atopie du CHU de Nantes :**

Pr. Jean-François STADLER, Dr. Claire BERNIER,

Dr. Jean-Marc CHAVIGNY, Domitille BAUER (psychologue),

Ghislaine LABETOULLE, Catherine LE FOL et Laurence BABONNEAU
(infirmières) et Isabelle GAUVRIT (secrétaire).

- **du Groupe d'Education Thérapeutique en dermatologie**

ET LE SUPPORT

du Laboratoire La Roche-Posay