

RUBRIQUE "ÉDUCATION DU PATIENT"

Maladies chroniques : l'éducation du patient enfant passe par le jeu

Julie Pelicand, médecin et conseillère en éducation thérapeutique, utilise le jeu dans les programmes d'éducation du patient qu'elle mène auprès d'enfants diabétiques. Parfois négligé par les soignants, le jeu fait partie intégrante de l'éducation du jeune patient. Il permet à l'enfant d'assimiler des notions qui vont lui permettre de mieux prendre en charge sa maladie, de développer son autonomie. Utilisé dans beaucoup d'établissements hospitaliers, le jeu est aussi un " outil de séparation entre soi et la maladie ". Fondements théoriques et analyse pratique.

 [Imprimer l'article](#)

Julie Pelicand

Médecin, conseillère en éducation thérapeutique, association " Aide aux jeunes diabétiques ", Paris.
Chercheur, unité UCL-Reso, université catholique de Louvain, Bruxelles.

Références bibliographiques

- (1) Cnamts, Pernns, Dhos. Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète. Rapport de synthèse, février 2002 : 20 p.
- (2) D'Ivernois J.-F., Gagnayre R. Typologie de l'éducation thérapeutique : réflexion méthodologique. Actualités et dossiers en santé publique, septembre 2001 : 11-3.
- (3) Winnicott D.W. Jeu et réalité. London : Routledge, 1982.
- (4) Wallon H. L'évolution psychologique de l'enfant. Paris : Armand Colin, coll. Cursus, 1995 : 192 p.
- (5) Piaget J. Psychologie et pédagogie. Paris : Denoël/Gonthier, 1969 : 249 p.
- (6) de Grandmont N. Pédagogie du jeu : jouer pour apprendre.

L'éducation du patient fait partie intégrante des soins de l'enfant ayant une maladie chronique. Au travers de l'éducation, une prise en charge de la maladie est encouragée afin d'éviter les complications aiguës et chroniques mais également pour développer l'autonomie de l'enfant. Lorsque le diagnostic de maladie chronique est posé, les enfants avec leurs parents sont confrontés à la difficulté d'acquiescer de nouvelles responsabilités qui ne correspondent pas toujours aux capacités liées aux stades de développement psychomoteur, cognitif et moral des enfants.

Pour tout programme d'éducation du patient destiné à des enfants, les professionnels de santé doivent prendre en compte plusieurs caractéristiques de l'enfant, notamment son âge, mais aussi ses besoins, ses goûts, etc., pour adapter les techniques pédagogiques et les différents objectifs du programme. Les recommandations de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) (1) ainsi que la description de compétences (2) permettent de construire un programme d'éducation visant des objectifs répondant à des compétences de différente nature : de savoir et de savoir-faire (cognitives) et d'expression (psychosociales). Pour pouvoir développer des compétences cognitives, les objectifs doivent être adaptés aux capacités cognitives et d'apprentissage des enfants. Dès le jour de la découverte de sa maladie, l'enfant ne maîtrise plus ce qui l'entoure, ce qui lui arrive. Il va progressivement apprendre les gestes de soins avec ses parents. Ses connaissances vont évoluer avec son âge, tout comme ses représentations de sa maladie et de son traitement.

Cependant, le vécu psychosocial de la maladie est difficile à aborder avec les enfants. Il varie aussi avec le stade de développement mais pas seulement. L'annonce de la maladie est un événement " traumatisant ". L'enfant n'a plus confiance en lui-même, ni en son entourage. Il se sent impuissant face à la maladie et au traitement. Toutes ces émotions sont difficiles à exprimer. Il est important que l'enfant puisse mettre des mots sur sa maladie et ses contraintes. Il faut l'aider à exprimer ce qu'il ressent (3). Afin de répondre particulièrement à ces besoins d'expression et de reprise de confiance et de contrôle sur la maladie et le traitement, les activités éducatives doivent permettre d'identifier les représentations, les désirs, les préoccupations, les craintes et questionnements de l'enfant, de lui faire reprendre confiance pour qu'il puisse prendre part à sa maladie.

De plus, pour mettre en place un programme éducatif, plusieurs pré-requis pédagogiques facilitent l'acquisition des différentes compétences chez l'enfant :

- instaurer un climat de confiance autour de celui-ci, notamment avec les professionnels de santé ;
- lui permettre de participer à des activités variées rendant possible un apprentissage ;

- lui fournir les moyens nécessaires à l'accomplissement de sa tâche et l'encourager dans ses efforts ;
- transformer chaque échec en nouvelles occasions d'apprentissage.

La prise en charge éducative de l'enfant atteint d'une maladie chronique comprend trois aspects : l'apport cognitif avec les connaissances et le savoir-faire, l'expression de l'enfant afin de lui permettre de reprendre confiance et de regagner un certain contrôle sur sa maladie et, enfin, l'aménagement d'un environnement pédagogique adapté et rassurant.

Le jeu comme support éducatif ?

• Le jeu dans les apprentissages

Le jeu est une activité naturelle chez l'enfant. Son rôle dans le processus d'apprentissage et de développement de l'enfant est reconnu depuis plusieurs années par de nombreux pédagogues et psychologues. Il est " *l'activité principale de l'enfant, indispensable à son développement psychologique, sensoriel, cognitif et affectif* " (4). Il permet l'organisation intellectuelle de son monde environnant, de son schéma corporel (5). Il permet aussi de décharger des tensions en étant un espace transitionnel (3) où le " faire semblant " est accessible. Quand il joue, l'enfant agit, est capable de s'exprimer plus librement et se sent moins l'objet d'une attention extérieure.

Une typologie du jeu a été décrite par de Grandmont (6) et Bolduc (7), afin d'identifier plusieurs facettes du jeu selon les objectifs visés et les modalités de celui-ci :

- le jeu récréatif est un jeu libre et spontané, sans règles, permettant à l'enfant d'explorer son environnement et d'acquérir de nouvelles connaissances de lui-même ;
- le jeu éducatif est un jeu avec des règles prédéfinies adaptées à l'âge de l'enfant, qui développe la négociation et la communication avec les autres. Il permet à l'enfant d'être actif et permet également l'émergence de représentations et de situations particulières. Ce type de jeu rejoint le concept de la " play therapy ", décrit par Lindquist (8), qui a pour but de permettre à l'enfant d'extérioriser et de communiquer en situation de soins ;
- le jeu éducatif a, lui, pour but de faciliter un processus spécifique d'éducation. Il privilégie en premier lieu la connaissance acquise par l'enfant et le processus d'apprentissage afin de permettre auto- et hétéroévaluations des nouvelles acquisitions de l'enfant.

Un autre aspect du jeu est la création : " *Si le jeu est essentiel, c'est parce que c'est en jouant que l'enfant se montre créatif et c'est en étant créatif que l'individu découvre le soi.* " (3)

L'enfant, par le jeu, répond à plusieurs de ses besoins : il explore ses propres ressources, se découvre, apprend à organiser et à maîtriser son environnement et peut s'exprimer et communiquer avec les autres. Cependant, l'enfant ne joue pas pour apprendre, il apprend parce qu'il joue (9).

• Le jeu dans les soins chez l'enfant

Le jeu est généralement utilisé dans les services pédiatriques hospitaliers français (10) et permet souvent à l'enfant d'exprimer ses émotions sur des situations de vie difficiles (interventions chirurgicales, maladies aiguës, etc.). Le jeu est également utilisé sur le terrain auprès d'enfants traumatisés (situation de guerre, suites d'un tremblement de terre, etc.). Il s'agit plutôt de jeux éducatifs ou de " play therapy ". Souvent l'anxiété, la dépression et les situations émotionnelles sont diminuées à l'avantage des processus d'autonomisation et d'empowerment, qui sont, eux, développés (8, 11).

Dans le cadre des maladies chroniques chez l'enfant et des programmes éducatifs, les techniques ludiques ont donc leur place, même si elles sont peu décrites et évaluées dans la littérature. Les outils souvent cités sont les cédéroms, jeux d'ordinateur, vidéos, jeux de rôle, poupées, livres, chansons, etc.

Pourquoi et comment utiliser le jeu ?

Ces différentes réflexions théoriques sur l'éducation du patient et la place du jeu dans les apprentissages m'ont permis d'argumenter l'utilisation de jeux comme support des programmes éducatifs que je crée et anime, depuis six

Montréal et Bruxelles : Éditions Logiques, 1995. Issy-les-Moulineaux : De Boeck Université, 1997.

(7) Bolduc N. Les jouets : bien les choisir pour amuser et développer son enfant. Montréal : Éditions de l'homme, 1982.

(8) Lindquist I. L'enfant à l'hôpital : la thérapie par le jeu (titre original : " Terapi Genom Lek "). Issy-les-Moulineaux : ESF, coll. La vie de l'enfant, 1985.

(9) Epstein J. Le jeu, enjeu. Paris : Colin Bourrel, 1985.

(10) Sanchez Ovando M. Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, université Paris-5, 2006 (non publiée).

(11) Murphy J.E., Landreth G. The efficacy of intensive individual play therapy for chronically ill children. International journal of play therapy 2002; 11(1) : 117-40.

(12) Pelicand J., Deccache A. L'utilisation de la marionnette dans les programmes d'éducation du patient de l'enfant atteint de maladie chronique : expériences et implications pour la pratique. Éducation du patient et enjeux de santé 2006 ; 24, (2) : 41-5.

(13) Pelicand J., Gagnayre R., Sandrin Berthon B., Aujoulat I. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. Patient Educ. Couns. 2006; 60(2): 152-63.

ans, auprès d'enfants et adolescents diabétiques de type 1.

Chaque programme est structuré en fonction des compétences cognitives et psychosociales visées et plus particulièrement selon des objectifs spécifiques à atteindre, adaptés aux enfants. Il est ainsi mis en place après connaissance des caractéristiques des enfants : âge, connaissances initiales, motivation à apprendre, besoins, préférences de jeux, d'activités ludiques, etc. Les supports éducatifs sont principalement des jeux créés et choisis en vue d'atteindre les objectifs visés.

Une même technique ludique peut, en elle-même, répondre à plusieurs objectifs de nature différente lors de différents programmes. Par exemple, j'utilise régulièrement le spectacle de marionnettes avec les enfants dans les programmes éducatifs. Dans certains programmes, il est utilisé comme technique d'acquisition de connaissances pour les enfants et répond à des objectifs spécifiques et compétences cognitives. Dans d'autres, il peut être utilisé comme technique d'expression et répondre aux compétences psychosociales (12).

L'évaluation de ces programmes utilisant le jeu et les techniques ludiques comme supports éducatifs a montré leur efficacité auprès des enfants de 10-12 ans, quant à la satisfaction des enfants et à l'atteinte des objectifs et compétences visés (13).

Mais cela ne veut pas dire que le simple fait de jouer va aider les enfants à mieux comprendre leur maladie, mieux s'exprimer et maîtriser l'environnement, encore faut-il que l'objectif visé par le jeu soit celui d'un apprentissage. Le jeu doit être le support des apprentissages. Il est important que l'éducateur comprenne bien que le principal n'est pas de faire jouer les enfants sur leur maladie mais de viser un objectif à atteindre et de s'aider d'un support éducatif ludique pour mieux s'adapter aux capacités et besoins des enfants et adolescents.

Les avantages du jeu en éducation sont multiples.

• **Pour l'enfant :**

- le jeu est libre et non contraignant. L'enfant s'engage volontairement dans le jeu et donc dans le processus d'apprentissage. Cela implique une meilleure participation de sa part ;
- les enfants atteints de maladie chronique se plaignent souvent de ne pas pouvoir vivre pareillement aux autres enfants car ils doivent toujours apprendre quand les autres peuvent jouer. Permettre aux enfants et adolescents d'apprendre tout en jouant respecte le besoin des enfants de jouer et ainsi d'être comme les autres ;
- par des jeux ou des techniques ludiques connues, l'enfant maîtrise l'environnement de son apprentissage : il connaît déjà les règles, la technique ludique proposée et se sent en confiance. Il est donc important de connaître les goûts ou préférences ludiques ou créatives des enfants ;
- pendant le jeu, la maladie en est l'objet et non le sujet. L'enfant va pouvoir jouer avec elle comme un objet et non plus la subir. Il prend du pouvoir sur elle par le jeu et peut ainsi continuer son processus d'*empowerment* ;
- par le jeu, l'enfant " fait comme si " et ne se met pas personnellement en situation à risque. Il peut expérimenter sans risque certains gestes, décisions. Cela lui permet d'y faire référence, de les reproduire dans ses activités de la vie quotidienne et d'automatiser ses acquis. Le jeu est alors un support de développement et d'apprentissage.

• **Pour les soignants :**

- souvent les soignants sont réticents à l'idée de jouer car l'activité ludique n'est pas compatible avec le statut de soignant : " *On n'est pas là pour jouer.* " Cependant, le fait de jouer avec un enfant permet au soignant de se mettre au niveau de l'enfant et de partager un moment avec lui ;
- de plus, pour pouvoir adapter le contenu de l'apprentissage visé à un jeu, il faut l'avoir compris et être capable de l'expliquer simplement à autrui. Le jeu est un bon moyen pour tester ses propres connaissances sur la maladie avant de les transmettre aux enfants ;

- la position du soignant, au cours du jeu ou de l'activité, est celle d'un accompagnant, d'un révélateur. C'est l'enfant qui agit. Le soignant n'est pas le sportif en compétition mais son entraîneur.. Il est disponible pendant toute la durée du jeu pour accompagner et aider l'enfant à apprendre ;
- les soignants répondent aux besoins des enfants et des adolescents en proposant une activité ludique comme support des apprentissages mais également en respectant leur souhait d'apprendre. Il est donc important que les objectifs à atteindre lors de la séance soient connus des enfants, afin qu'ils puissent réutiliser ces expériences ludiques ultérieurement dans des situations de la vie quotidienne.

Le jeu est un outil à multiples facettes dans l'éducation des patients enfants : il est un support de développement de l'enfant, un outil de séparation entre soi et la maladie, permettant une prise de contrôle, un objet transitionnel pour expérimenter, un outil de socialisation et de communication avec les autres enfants mais aussi les soignants et un outil d'apprentissage en répétant, en imitant, en s'exerçant et en assimilant le contenu nécessaire à une meilleure prise en charge de la maladie.

Le jeu facilite les apprentissages de l'enfant car il lui permet également d'évoluer en toute confiance dans son environnement, avec les soignants, de participer activement à la prise en charge de sa maladie et de s'exercer en " faisant comme si ".

Alors, à vous de jouer !

LA SANTÉ DE L'HOMME 385 | SEPTEMBRE/OCTOBRE 2006 | Pages 8 à 10

Libre de droits, sous réserve de mentionner la source

