

# Concevoir et évaluer des outils d'éducation thérapeutique pour les personnes vivant avec le VIH

## *Designing and evaluating therapeutic education tools for people living with HIV*

Jacqueline Iguenane<sup>1</sup>, Inoussa Sawadogo<sup>2</sup>, Claire Marchand<sup>1,3</sup>, Anne Beugny<sup>4</sup>

### ➔ Résumé

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique des personnes vivant avec le VIH en Afrique, les outils d'éducation doivent être adaptés à leur contexte de vie.

**Objectifs :** Décrire la démarche de conception d'outils d'éducation pour les personnes vivant avec le VIH et évaluer leur utilisation par les soignants-éducateurs en Afrique.

**Méthodes :** Une démarche participative et formative en huit étapes a été menée pour concevoir des outils d'éducation. Vingt et un soignants-éducateurs de neuf pays d'Afrique francophone, répartis dans trois groupes de discussion focalisée, ont été interrogés sur la façon dont les outils étaient utilisés.

**Résultats :** Quatorze personnes ont été formées à la démarche de conception des outils, et à former les soignants-éducateurs à leur utilisation. Deux kits d'outils ont été élaborés, l'un pour les adultes et l'autre pour les enfants et adolescents. Le classeur imagier était l'outil le plus fréquemment utilisé. Dans tous les pays, les éducateurs abordaient avec les outils les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie. Les critères de choix des outils étaient liés à leur attractivité, leur facilité d'utilisation, leur adaptation aux besoins et caractéristiques du patient, et leur maîtrise par le soignant-éducateur. Les outils ont permis de structurer les séances d'éducation. Les freins à leur utilisation étaient organisationnels et par manque d'habitude ou de maîtrise.

**Conclusion :** La démarche participative et formative a permis l'appropriation des outils par les éducateurs exerçant auprès des personnes vivant avec le VIH en Afrique francophone. La formation a été une étape déterminante pour permettre aux soignants-éducateurs de maîtriser les outils, les diffuser et d'en concevoir de nouveaux.

**Mots-clés :** Éducation thérapeutique du patient ; VIH ; Outils d'éducation ; Conception ; Évaluation.

### ➔ Abstract

*In the context of therapeutic education for people living with HIV in Africa, educational tools must be adapted to their living environment.*

**Objectives:** *To describe the process of designing education tools for patients living with HIV and evaluate their use by African caregivers-educators.*

**Methods:** *An eight-step participatory and formative process was carried out to design educational tools. Twenty-one caregivers-educators from nine French-speaking African countries in three focus groups were interviewed on the way in which they used these tools.*

**Results:** *Fourteen people were trained in the process of designing the tools and training caregivers-educators in their use. Two tool-kits were developed (adults and children/adolescents). The image folder was the tool most commonly used. Educators in all countries used tools to address self-care and psychosocial coping skills. The criteria for choosing the tools were linked to their attractiveness, ease of use, their adaptation to the patient's needs and characteristics, and the degree of mastery by the caregiver-educator. The tools helped to structure the education sessions. Barriers to their use were organizational and lack of experience or mastery.*

**Conclusion:** *The participatory and formative approach enabled educators working with patients living with HIV in French-speaking Africa to appropriate the tools. Training was a crucial step in enabling caregiver-educators to master and disseminate the tools, and design new tools.*

**Keywords:** *Therapeutic patient education; HIV; Education tools; Design; Evaluation.*

<sup>1</sup> Association Format Santé – 53, rue des Pleus – 77300 Fontainebleau – France.

<sup>2</sup> Service de Médecine interne – CHU Yalgado – Ouagadougou – Burkina Faso.

<sup>3</sup> Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé EA3412 – Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, UFR SMBH – 74 rue Marcel Cachin – 93017 Bobigny cedex – France.

<sup>4</sup> Expertise France – 73, rue de Vaugirard – 75006 Paris – France.

---

## Introduction

---

L'incidence de l'infection par le VIH tend à diminuer dans le monde, cependant, en Afrique subsaharienne, on note 25 % de nouveaux cas chez les adolescentes et les jeunes femmes [1]. C'est avec l'accès à la trithérapie que la survie des personnes vivant avec le VIH (vVIH) s'est améliorée et que cette infection est devenue une maladie chronique. L'objectif de la stratégie mondiale du secteur de la santé contre le VIH propose plusieurs axes de ripostes dont ceux « d'offrir un traitement de qualité à toutes les personnes vivant avec le VIH », impliquant la mise en place d'actions visant à renforcer l'observance et « préserver la santé et la vie des populations grâce à des soins complets centrés sur la personne » [2]. De fait, la prise en charge des personnes vVIH s'est complétée par différentes activités telles que l'accompagnement psychosocial (le counseling) et l'éducation thérapeutique du patient (ETP) [3] visant entre autres l'amélioration de l'observance thérapeutique [4, 5]. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'éducation thérapeutique du patient devrait permettre au patient d'acquérir et de conserver les capacités et compétences visant à l'aider, ainsi que sa famille, à mieux comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et améliorer sa qualité de vie [6]. Il est question avec l'ETP de redonner un pouvoir d'agir au patient « empowerment », afin qu'il prenne des décisions concernant sa santé [7]. Cela nécessite des soignants, entendus comme l'ensemble des acteurs de la prise en charge (professionnels de santé, conseillers psychosociaux, membres d'association de personnes vivant avec le VIH, etc.), de développer des actions coordonnées et d'adopter une attitude éducative favorisant l'apprentissage [8]. Au cours des activités éducatives, différents aspects de la vie de la personne vivant avec le VIH sont abordés, nécessitant de prendre en compte ses besoins à différents moments de l'évolution de la maladie [9, 10]. Cette centration sur la personne nécessite le recours à une pédagogie différenciée [11]. Il s'agit d'adapter l'éducation aux caractéristiques de la personne vVIH et de développer une pédagogie du pas à pas, l'invitant à utiliser son expérience, ses compétences dans la résolution de situations concrètes (réelles ou fictives) et proches de son contexte de vie. Cela exige que les soignants disposent d'un ensemble de ressources tel que des outils d'éducation pour soutenir le patient dans ses apprentissages et lui permettre d'acquérir des compétences pour gérer au mieux sa vie avec la maladie.

Dans plusieurs pays d'Afrique francophone, l'ensemble des acteurs de la prise en charge du VIH ont pu bénéficier de formations à l'ETP avec le soutien de partenaires internationaux financiers et techniques, ces derniers ayant une expertise dans le domaine de l'ETP. On les nomme ici soignants-éducateurs. Des programmes d'ETP se référant à des guides nationaux et aux recommandations des Programmes Nationaux de Lutte contre le Sida (PNLS), se sont développés et ont été intégrés au circuit de prise en charge des adultes et des enfants vivant avec le VIH en Afrique Sub-Saharienne [12-14]. Suite à un constat des soignants-éducateurs sur l'inadaptation ou l'absence d'outils d'éducation pour le développement de certaines compétences ou pour certains publics comme les enfants par exemple, un opérateur public de l'aide au développement, en collaboration avec une association experte en ETP, a proposé de mettre à disposition de ces soignants des outils d'éducation. Pour réaliser ce projet et s'assurer que les outils prendraient en compte les particularités du contexte africain (situations de vie, croyances, niveau de littératie en santé [15]) et seraient utilisés, une démarche participative et formative impliquant les acteurs de terrain a été mise en œuvre. Cinq pays africains (Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Mali, République Centrafricaine) ont participé à l'élaboration de deux kits d'outils d'éducation : un pour les adultes et l'autre pour les enfants et adolescents. Les soignants-éducateurs de ces pays ont été guidés dans la conception de ces outils. Ils ont été simultanément formés à la méthodologie d'élaboration des outils d'éducation et à la formation d'autres soignants-éducateurs à l'utilisation des outils afin que ceux-ci soutiennent l'apprentissage des personnes vVIH. Cet article a pour but de présenter la démarche de conception des outils et une première évaluation de leur utilisation dans les séances d'ETP par les soignants-éducateurs.

---

## Démarche participative et formative d'élaboration des outils d'ETP

---

### Principes sous-tendant la démarche

La démarche d'élaboration s'est appuyée sur trois principes : (1) l'appropriation en permettant la conception des outils par les futurs utilisateurs et par l'implication des équipes soignantes et autorités sanitaires de chaque pays ; (2) la pérennisation avec la formation des concepteurs afin qu'ils soient en mesure de concevoir de nouveaux outils et

de former les soignants-éducateurs à leur utilisation ; (3) l'interculturalité et la mise en réseau par l'organisation d'ateliers régionaux permettant les échanges de connaissances et de pratiques en ETP.

### Constitution des groupes de travail

Cette démarche a nécessité la constitution d'un comité de coordination chargé de superviser l'ensemble des étapes de conception des outils et de créer un collectif pluridisciplinaire de quatorze soignants-éducateurs de plusieurs pays africains (médecins, infirmiers, psychologues et assistants sociaux), appelés « concepteurs ». Dans chaque pays, un comité de suivi en lien avec le PNLIS a accompagné les étapes de réalisation des outils par les équipes, et a validé leur contenu.

### Étapes de la démarche d'élaboration des outils

La démarche d'élaboration des deux kits d'outils pédagogiques pour l'éducation thérapeutique des personnes vVIH s'est déroulée sur une période de deux années selon les huit étapes définies au préalable par le comité de coordination.

- Étape 1. Réalisation d'une pré-enquête par l'association experte en ETP. Son objectif était de recenser et analyser les outils existants et disponibles pour l'ETP dans différents pays africains. Elle a confirmé que certains outils, élaborés par les pays du nord, comportaient des informations (dessins, textes) parfois difficiles à comprendre par les patients et à expliquer. Les images présentées ne donnaient pas la possibilité aux patients de s'identifier aux situations et à la population présentée. D'autres outils disponibles nécessitaient d'être actualisés pour prendre en compte les nouvelles données du VIH. Les utilisateurs, s'ils avaient des idées pour créer d'autres outils, ne possédaient pas de compétences spécifiques pour les réaliser. D'où la nécessité de les associer à l'élaboration des outils, d'articuler cette phase avec l'enseignement de la démarche de conception et, parallèlement à la diffusion des outils, à la formation des soignants-éducateurs.
- Étape 2. Choix des outils à concevoir. Dès cette étape, parallèlement à l'élaboration des outils, les concepteurs ont été formés à la démarche de conception afin qu'ils puissent la reproduire pour créer de nouveaux outils ou adapter les outils ainsi créés en fonction de leurs besoins. Après avoir sélectionné avec les concepteurs les compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie estimées

indispensables à travailler avec les personnes vVIH, plusieurs outils dont des jeux de société susceptibles d'être adaptés à l'ETP ont été proposés. Suite à une séance de découverte et d'entraînement, les concepteurs ont choisi les outils qu'ils souhaitaient développer (deux par pays). Les scénarios de chaque outil ont été préfigurés selon le plan de travail suivant : mise en regard des compétences et des objectifs contributifs, sélection des contenus correspondants, description des situations mettant en scène ce contenu pour que l'illustrateur puisse faire des propositions, et selon les outils, rédaction des questions à poser et des réponses attendues. Chaque concepteur est reparti avec une trame commune lui servant de guide afin de compléter les scénarios pour chacun des outils avec les équipes de terrain.

- Étape 3. Élaboration des scénarios des outils dans chaque pays au cours d'ateliers nationaux animés par les concepteurs avec le soutien du comité de suivi de chaque pays.
- Étape 4. Finalisation des scénarios lors d'un second atelier sous-régional. Avec le soutien et la collaboration de la directrice artistique, de l'illustrateur du Tchad et des pédagogues, les scénarios ont été précisés et remaniés, les modes d'emploi des outils créés. Cette étape a été guidée par une recherche d'adaptation de tous les outils à la culture des cinq pays.
- Étape 5. Conception des prototypes par la directrice artistique et l'illustrateur.
- Étape 6. Test des prototypes et des modes d'emploi des outils auprès des personnes vVIH adultes, enfants et adolescents sur une période d'environ deux à trois mois.
- Étape 7. Formation des concepteurs au cours du 3<sup>e</sup> atelier sous-régional, leur permettant à leur tour de former d'autres soignants-éducateurs à l'utilisation de ces outils dans leur pays.
- Étape 8. Finalisation et production des outils en France.

### Description des outils d'ETP

Deux kits d'outils d'ETP ont été élaborés : un kit pour l'ETP des adultes comprenant cinq outils (tableau I), un kit pour l'ETP des enfants et des adolescents comprenant huit outils (tableau II). Ils permettent d'aborder des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie afin que les personnes vVIH puissent agir au mieux pour résoudre des problèmes quotidiens [16]. Les compétences d'adaptation à la maladie sont d'ordre personnel et interpersonnel et reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité de chacun à agir. Elles soutiennent l'acquisition des compétences d'auto-soins. Celles-ci recouvrent

Tableau I : Présentation du Kit d'outils d'éducation pour l'ETP adulte en fonction des compétences visées et des conditions d'utilisation

Compétences		Outils	Conditions d'utilisation
Compétences d'auto-soins	Comprendre, s'expliquer sa maladie	Un classeur imagier	Individuel
	Résoudre un problème de vie quotidienne, de prévention	Un planning thérapeutique	Individuel
	Auto-évaluer ses connaissances	Le livret Vrai-Faux avec degré de certitude	Collectif
Compétences d'adaptation à la maladie	Exprimer ses représentations	Une photo expression	Collectif
Compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie	Résoudre des situations problèmes de soins et affectifs dans la vie quotidienne	Un jeu de plateau	Collectif

Tableau II : Présentation du Kit d'outils d'éducation pour l'ETP des enfants et adolescents en fonction des compétences visées et des conditions d'utilisation

Compétences		Outils	Âge de l'enfant	Conditions d'utilisation
Compétences d'auto-soins	Comprendre, s'expliquer sa maladie	Un classeur imagier	de 3 ans à l'adolescence	Individuel
	Résoudre un problème de vie quotidienne, de prévention	Un planning thérapeutique	de 6 à 10 ans	Individuel
	Auto-évaluer ses connaissances	Le livret Vrai-Faux avec degré de certitude	de 8 ans à l'adolescence	Collectif
Compétences d'adaptation à la maladie	Exprimer ses représentations, émotions, et vécu de la maladie	Un livre de cinq bandes dessinées (BD)	Adolescence	Individuel ou collectif
		Un livre de contes et d'histoire	de 3 à 10 ans	Collectif
		La photo-expression	de 8 ans à l'adolescence	
Compétences d'auto-soins et d'adaptation	Résoudre des situations problèmes de soins et affectifs dans la vie quotidienne	Un jeu de plateau	de 11 ans à l'adolescence	Collectif
		Un cahier d'activités	de 6 à 10 ans	Individuel ou collectif

les connaissances que la personne VIH possède sur sa maladie ainsi que l'ensemble des décisions qu'elle doit prendre pour gérer sa maladie et son traitement. On retrouve dans les deux kits des outils d'éducation centrés principalement sur les connaissances générales concernant le VIH (classeur imagier), sur l'expression des représentations et émotions du patient (jeu de photos : la photo-expression), sur la gestion du traitement dans la vie quotidienne (planning thérapeutique), sur le raisonnement, la prise de décision et les émotions du patient (jeu de questions-réponses : le jeu de plateau). Pour les enfants le kit comprend : un cahier d'activité pour les premiers apprentissages (marionnettes à découper, coloriages, jeux

de ressemblance, etc.), des contes et histoires (sur la différence, la séparation, le vécu de la maladie, etc.), et pour les adolescents les bandes dessinées (sur la vie affective, l'annonce, etc.). Ces outils, en faisant appel à l'imaginaire et aux émotions, traitent principalement de compétences d'adaptation à la maladie. Enfin, dans les deux kits, on retrouve un outil d'auto évaluation utilisable en groupe, le livret de questions vrai-faux permettant au patient de préciser la certitude qu'il a dans sa réponse [17].

Pour faciliter l'appropriation et l'utilisation des outils par les soignants-éducateurs, un manuel de l'éducateur a été rédigé et joint dans chacun des kits. Il présente brièvement les outils et précise les modes d'emploi. De même, un

CD-ROM contenant les modes d'emploi et les fichiers PDF de chaque outil était joint.

Les kits finalisés ont ensuite été reproduits et distribués dans neuf pays d'Afrique francophone : Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Mali, Niger, République Centre Africaine, Tchad et Togo. Cette diffusion était accompagnée d'une formation des soignants-éducateurs à l'utilisation des outils, assurée par les concepteurs.

Après une année d'utilisation des outils par les soignants-éducateurs, il est apparu important de conduire une première étude dans le but d'évaluer leur utilisation lors des séances d'éducation thérapeutique des personnes VIH en Afrique francophone.

---

## Évaluation de l'utilisation des outils par les soignants-éducateurs

---

### Méthode

Une étude qualitative a été menée à l'occasion d'un atelier régional sur l'éducation thérapeutique du patient organisé par l'opérateur public de l'aide au développement. Il réunissait trente soignants-éducateurs des neuf pays ayant reçu les kits d'outils.

Il a été proposé aux personnes présentes de participer à des entretiens de groupe. Les critères de sélection étaient les suivants : être volontaire, être formé en ETP et à l'utilisation des outils d'éducation des kits, avoir utilisé au moins deux outils lors des séances d'éducation menées avec les personnes VIH.

Les soignants-éducateurs ont été répartis en trois groupes pluridisciplinaires de discussion focalisée (sept par groupe). Un guide d'entretien a été conçu et les questions posées ont porté sur : la fréquence d'utilisation des outils éducatifs, les critères de choix d'utilisation, leur impact sur l'organisation des séances d'ETP, les compétences traitées par les outils d'éducation. Les entretiens ont duré environ une heure. Ils ont été enregistrés, retranscrits et une analyse de contenu a été réalisée.

### Résultats de l'évaluation de l'utilisation des outils

Les 21 répondants exerçaient dans neuf pays d'Afrique francophone : huit prenaient en charge des personnes VIH adultes uniquement, trois des enfants uniquement et dix à la fois des adultes et des enfants. Ils constituaient un groupe

pluridisciplinaire : médecins, pharmaciens, infirmiers, sage-femme, assistant social, psychologue et socio-anthropologue. Tous les répondants avaient une expérience dans l'ETP et parmi eux, quatorze avaient participé à l'élaboration des outils d'éducation. Tous avaient utilisé les outils d'éducation mis à leur disposition après avoir participé à une formation à l'utilisation des outils.

### Fréquence et préférence d'utilisation des outils d'éducation

Tous les outils des kits ont été utilisés mais de façon différente, en termes de fréquence et de préférence, en fonction des pays (tableau III).

Chez les adultes, ce sont le classeur imagier et la photo-expression qui étaient utilisés par le plus de pays. En revanche le planning thérapeutique utilisé dans cinq pays seulement était préférentiellement choisi par les soignants-éducateurs. Chez les enfants et adolescents, quatre outils étaient plus fréquemment et préférentiellement utilisés : classeur imagier, planning thérapeutique, contes et histoires, bandes dessinées.

Tant chez les adultes que chez les enfants et adolescents, les outils pour l'apprentissage des compétences d'adaptation à la maladie étaient utilisés secondairement aux outils pour les compétences d'auto-soins.

---

### Critères de choix des outils d'éducation

---

D'une manière générale, les soignants-éducateurs ont reconnu l'utilité des outils notamment pour motiver et favoriser l'interactivité lors d'une séance : « les outils attirent les patients qui viennent plus volontiers aux séances et les aident à poser des questions ». Les critères sur lesquels ils se sont appuyés pour choisir les outils d'éducation dépendaient de l'outil lui-même, du patient et de l'éducateur.

Concernant les outils, certains comportant des images (le classeur imagier, les contes et histoires et les bandes dessinées), étaient choisis plus facilement car, selon les répondants, ils facilitent la compréhension, la mémorisation des connaissances et l'identification des situations de vie par le patient : « l'image interroge le patient, le fait réfléchir et lui permet d'approfondir ses connaissances, représentations, et certains patients retiennent les informations au travers des situations présentées dans les images », « C'est en associant l'image et le son c'est-à-dire, l'image avec notre

Tableau III : Fréquence et préférence d'utilisation des outils d'éducation des patients adultes et enfant par pays

	Outils utilisés	Préférences d'utilisation*					Fréquence par pays
		1	2	3	4	5	
Outils adultes 7 pays	Classeur imagier	7					7
	Photo-expression		2	2	1	1	6
	Questionnaire Vrai-Faux			4	1		5
	Planning thérapeutique		5				5
	Jeu de plateau			1	3		4
Outils enfants adolescents 6 pays	Classeur imagier	4					4
	Planning thérapeutique		4				4
	Contes et histoires, BD		1	3			4
	Cahier d'activité	2				1	3
	Jeu de plateau				3		3
	Photo-expression		1				1
	Questionnaire Vrai-Faux	1					1

(\*) Les outils sont classés par ordre de préférence d'utilisation : 1 = utilisé en premier, 2 = en deuxième et ainsi de suite. Par exemple : 7/7 pays utilisent en premier le classeur imagier adulte.

accompagnement oral, que le patient retient mieux ». Par ailleurs, le classeur imagier était aussi utilisé pour son attractivité, sa facilité de manipulation, sa simplicité d'utilisation et la possibilité d'aborder de nombreuses connaissances en facilitant l'interaction : « C'est le classeur imagier qui a le « Hit Parade », il est pratique, attrayant, facile à manier et adapté à la population et à notre réalité africaine » ; « on a tout sous la main, les images, les questions à poser et les réponses ». Il était aussi considéré comme souple, adaptable en fonction du public, de l'âge des patients et des objectifs du contrat d'éducation : « si j'ai des personnes d'un certain âge face à moi, je ne vais pas leur montrer les images de l'homosexualité, je ne veux pas les choquer mais leur permettre d'apprendre ce qui correspond à leur situation ». Pour l'enfant ou l'adolescent, les outils comme les contes, histoires et bandes dessinées étaient choisis parce qu'ils leur offrent la possibilité de s'identifier aux situations proposées tout en facilitant l'expression de leurs émotions : « Les enfants partagent certaines situations avec les héros ». Les bandes dessinées, avec des séquences narratives sur le vécu de l'adolescent suite à l'annonce de la maladie ou évoquant la vie affective et les comportements à risque, ont permis aux adolescents de s'exprimer sur ces aspects souvent occultés. Elles ont permis d'engager une relation avec les adolescents comme l'a exprimé un répondant : « l'ado est plus ouvert ». Un autre critère de choix d'un outil d'éducation était son utilisation possible en groupe comme pour le jeu de plateau, le

questionnaire vrai-faux et certitude et la photo-expression. Ce dernier outil semblait principalement sélectionné pour les échanges qu'il impliquait entre les patients : « la photo-expression favorise les échanges entre patients qui repartent avec quelque chose de plus ». Le jeu de plateau, qualifié de ludique et adapté tant aux adultes qu'aux adolescents, était également choisi pour sa capacité à proposer des situations concrètes mêlant décisions et émotions : « il permet de voir les compétences pour résoudre un problème de prévention et de prise en charge de la maladie, faire face – réagir » et d'adaptation « exprimer ses émotions, faire valoir ses droits ». Le choix des questions étant aléatoire, leur diversité permet selon les répondants de balayer « un ensemble de connaissances et de comportements face à la maladie ». Le questionnaire vrai-faux explorant la certitude du patient sur ses réponses, bien que peu utilisé chez les enfants (tableau III), était considéré comme « un excellent outil pour évaluer les connaissances du patient » ; son utilisation en groupe permet, selon les répondants, « d'évaluer plusieurs patients en même temps » et « de poser des questions en fonction des objectifs pédagogiques prévus dans la séance d'éducation et de s'adapter ».

Quel que soit l'outil d'éducation, il était choisi en fonction du patient, de ses besoins et des compétences à développer, mais aussi en fonction de son âge et de ses capacités cognitives : « notre choix dépend des objectifs du patient », « l'outil véhicule une information et on les choisit si l'information correspond à l'objectif pédagogique », « Lorsque

que j'ai un patient qui n'a pas fait de hautes études, je vais éviter de faire appel à des connaissances trop théoriques, je vais utiliser un outil (le classeur imagier) qui présente des situations simples, que le patient rencontre au quotidien, dans sa vie de tous les jours ». Le planning thérapeutique était choisi par les répondants pour aborder la planification du traitement, l'anticipation et les adaptations lors d'un événement imprévu (un voyage), ainsi que les difficultés d'observance : « on l'utilise systématiquement pour tous les patients en instance de traitement », « c'est une aide à l'observance », « il est adapté pour des patients qui ont des problèmes avec les horaires de prise de médicaments ». Chez l'enfant, il facilite la compréhension des contraintes liées au traitement (régularité, horaires etc.) : « il aide l'enfant à mieux comprendre le respect des horaires et on l'utilise quotidiennement ».

Enfin, les répondants ont précisé choisir les outils en fonction du type de séance (individuelle ou de groupe), de leur niveau de maîtrise de l'outil et de son attrait : « avant l'arrivée des Kits d'outils on utilisait déjà le classeur imagier, c'est une question d'habitude » ; « on prend celui qu'on comprend le mieux, où on se sent plus à l'aise » et « on utilise plus facilement un outil attirant ». D'autres critères de choix ont été énoncés par les répondants : la ressemblance d'un outil avec un jeu traditionnel, sa rapidité d'utilisation et lorsque l'outil ne nécessite pas trop d'espace ni de matériel complémentaire.

### Avantages et freins à l'utilisation des outils d'éducation

Les répondants ont signalé que les outils leur permettaient de structurer leurs séances d'éducation individuelles et collectives. Ils ont qualifié les outils de motivants et rassurants : « les outils nous motivent et nous rassurent pour mener une séance ». Selon eux, les outils les aident à structurer leur séance, à orienter la réflexion du patient en fonction de l'objectif pédagogique poursuivi, et à lui laisser du temps pour s'exprimer : « Sans les outils il faut faire des recherches alors qu'avec les outils, tout est capitalisé, cela aide vraiment à l'organisation », « cela évite qu'on s'égaré qu'on fasse une séance de counseling ou d'information », « on laisse du temps au patient pour parler, poser des questions ».

Outre le fait que dans certaines équipes l'ETP n'était pas encore vraiment mise en place limitant l'utilisation des outils, plusieurs freins à leur utilisation ont été évoqués par

les participants. Concernant les outils eux-mêmes : l'absence d'image ou d'illustration pour le questionnaire vrai-faux et le jeu de plateaux ; le fait qu'un seul outil ne permette pas de couvrir l'ensemble des objectifs du contrat d'éducation comme c'est le cas avec le classeur imagier ; les difficultés de recrutement des patients pour l'utilisation des outils en groupe « il est difficile de constituer un groupe d'adolescents ou d'adultes avec les mêmes besoins » ; les problèmes organisationnels et de place pour utiliser certains outils comme la photo-expression : « il faut étaler les photos sur une table pour que les patients en choisissent une ou deux », et le cahier d'activité pour les enfants « quand il faut découper et utiliser une photocopieuse c'est difficile ». Enfin, un autre frein évoqué concerne l'absence de maîtrise de l'outil par les éducateurs en particulier concernant les nouveaux outils : « pour aborder l'éducation et utiliser le jeu de plateau, il faut changer ses habitudes », ou encore un défaut de compétence : « je n'arrive pas à utiliser la photo-expression parce que je n'arrive pas à gérer mes émotions ».

Pour finir les répondants ont signalé le manque d'outil concernant la prévention de la transmission mère/enfant (PTME). Ils souhaiteraient « disposer d'un imagier qui présente des situations permettant d'évaluer la capacité des femmes enceintes à résoudre un problème lié à la grossesse ou l'accouchement », pour la pose de préservatifs, ou encore des vidéos (scénettes) avec des situations vécues par le patient. Ils ont aussi signalé l'importance d'actualiser régulièrement le contenu des outils en tenant compte de l'évolution des connaissances scientifiques de l'infection à VIH.

### Discussion

Cette première étude d'évaluation de l'utilisation d'outils d'éducation dans le cadre des programmes d'ETP implantés dans différents pays d'Afrique francophone témoigne de l'intérêt et de la qualité de la démarche participative et formative mise en œuvre pour la conception et l'utilisation des kits d'outils. Une enquête préalable a permis de confirmer que les outils éducatifs existant en Afrique francophone étaient peu ou pas utilisés, comme c'est souvent le cas dans d'autres pays [18]. Les raisons principales invoquées étaient la non adaptation des outils aux publics et la difficulté pour les soignants-éducateurs de se les approprier. Plusieurs facteurs semblent avoir été déterminants pour la diffusion et l'utilisation des nouveaux outils

au cours des séances d'éducation. On relève la conception des outils par les soignants-éducateurs africains de différents pays (choix des situations de vie, des personnages mis en scène et des illustrations), la formation à leur utilisation et leur implication pour diffuser les outils par la formation d'autres soignants-éducateurs. Ceux-ci ont estimé que les outils d'éducation des kits permettaient d'aborder de nombreuses compétences tant d'auto-soins que d'adaptation à la maladie (même si ces dernières ne sont pas abordées en première intention), ce qui est aujourd'hui reconnu comme essentiel pour permettre à la personne vVIH de gérer au mieux sa vie avec la maladie [19]. Ils ont évoqué de nombreux avantages à leur utilisation (attrait, facilité d'utilisation, structuration des séances, motivation), mais aussi certains freins liés à des problèmes d'organisation, de matériel, de recrutement ou encore de maîtrise de l'outil par les soignants-éducateurs. Les outils préférentiellement utilisés sont ceux qui portent sur les connaissances générales du VIH (classer imagier) et le traitement (planning thérapeutique) tant chez les adultes que chez les enfants. Ceci s'explique par le fait que ces outils s'inscrivent plus naturellement dans les habitudes des soignants-éducateurs et qu'ils répondent à leurs préoccupations concernant la transmission des connaissances sur la maladie et l'observance thérapeutique. L'observance dans le VIH reste un enjeu pour la santé du patient, même s'il faut savoir s'en distancer dans l'ETP pour obtenir un résultat chez le patient [20]. En revanche, l'utilisation de certains outils, qualifiés de nouveaux comme la photo-expression ou le jeu de plateau, exigeait de la part des soignants-éducateurs de modifier leurs habitudes, les mettant parfois en difficulté quand il s'agissait par exemple de faire face aux émotions (avec la photo-expression par exemple). Le travail sur les compétences émotionnelles des patients nécessite de la part des soignants-éducateurs d'être en capacité de gérer les émotions exprimées par les patients. Or, dans les formations des professionnels de santé ces compétences sont peu traitées [21-23]. Il est probable qu'un accompagnement des soignants-éducateurs au cours de séances d'éducation avec les patients leur permettrait de dépasser leurs appréhensions et de développer des compétences émotionnelles. L'utilisation des outils des kits a fait émerger de nouveaux besoins comme des outils pour la prévention de la transmission mère/enfant. Les concepteurs des différents pays ayant été formés à la création d'outils, devraient pouvoir en concevoir de nouveaux et se charger de l'actualisation des outils existants avec le concours d'experts scientifiques et de divers partenaires. Cette première évaluation s'est limitée à l'exposé par certains soignants-éducateurs de leurs modalités

d'utilisation des outils. Elle pourrait être complétée par une étude auprès des patients afin de mettre en évidence leur point de vue.

---

## Conclusion

---

La démarche participative et formative a montré son efficacité. Les outils adaptés aux contextes africains étaient utilisés dans le cadre de séances d'éducation dans les différents pays concernés. Ils participent au développement de l'empowerment des patients et à l'amélioration de l'observance par une compréhension du fonctionnement de la maladie et une meilleure gestion de leur traitement. Dans cette démarche, la formation est une étape déterminante pour permettre aux soignants-éducateurs de maîtriser les outils, de les diffuser et d'en concevoir de nouveaux.

*Aucun conflit d'intérêt déclaré*

## Remerciements

*Nous tenons à remercier les concepteurs : au Bénin : Souliatou Abiola (assistante sociale), Véronique Dossou-Gbété (médecin), Fidélia Hinson (assistante sociale) ; au Burkina Faso : Sombié Diamasso (infirmier), Martin Bazongo (infirmier), Inoussa Sawadogo (infirmier) ; en RCA : Aboubakar Backo (médecin), Kévin Gotto (éducateur), Marie-Chantal Songomali (assistante sociale) ; au Cameroun : Priscille Ebenye (pharmacienne), Michelle Kongo (psychologue) ; au Mali : Ba Madina Kouyate (médecin), Mamadou Traoré (pharmacien), Ousmane Traoré (infirmier). Nous remercions aussi l'illustrateur du Tchad : Adjim Danngar*

---

## Références

---

1. ONUSIDA Disponible sur : [http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2016/may/20160531\\_Global-AIDS-Update-2016](http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2016/may/20160531_Global-AIDS-Update-2016)
2. OMS. Stratégie mondiale du secteur de la santé contre le VIH 2016-2021. Vers l'élimination du Sida. 2016.
3. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*. 2014; 35(2):9-48. doi : 10.3917/savo.035.0009.
4. Aantjes CJ, Ramerman L, Bunders JFG. A systematic review of the literature on self-management interventions and discussion of their potential relevance for people living with HIV in sub-Saharan Africa. *Patient Educ Couns*. 2014;95(2):185-200.

5. Rueda S, Park-Wyllie LY, Bayoumi A, Tynan AM, Antoniou T, Rourke S, *et al.* Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Cochrane Database of Syst Rev.* 2006;19(3):CD001442.
6. Organisation Mondiale de la Santé. Éducation Thérapeutique du Patient. Recommandation d'un groupe d'experts OMS. Rapport 1998 Disponible sur : [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)
7. Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, Mc Alister M, *et al.* Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research.* 2015;15:252.
8. Pétré B, Gagnayre R, De Andrade V, Ziegler O, Guillaume M. From therapeutic patient education principles to educative attitude: the perceptions of health care professionals – a pragmatic approach for defining competencies and resources. *Patient Preference and Adherence.* 2017;11:603-17.
9. Bouzillé G, Brunet C, Fialaire P, Lemonnier R, Gagnayre R, Fanello S. Besoins et attentes des patients vivant avec le VIH dans la perspective de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé Publique.* 2012;24(6):483-96.
10. Communier A, Sadki R, Sommerlatte É, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* 2010;2(1):51-62.
11. Perrenoud Ph. L'organisation du travail, clé pour une pédagogie différenciée. Paris, Édition ESF ; 2008.
12. Iguenane J, Marchand C, Bodelot D, Pinosa C, Chambon JF, Beauvais L, *et al.* Implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées. Approche évaluative. *Santé publique.* 2007; 19(4):323-34.
13. Ministère de la Santé Publique, de la population et de la lutte contre le Sida de République Centrafricaine. Guide pratique de l'éducation thérapeutique de l'enfant, de l'adolescent et des parents/tuteurs. Document interne. Bangui, RCA. 2013.
14. Ministère de la Santé de la République du Mali. Guide National du formateur en Education Thérapeutique du Patient enfant/adolescent vivant avec le VIH. Document interne. Bamako Mali. 2014.
15. Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, de Andrade V, Azogui-Levy S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique.* 2017;29(6):811-20.
16. HAS. Recommandations, Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. Haute Autorité en Santé ; 2007 Disponible sur [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)
17. Leclerc D. La connaissance partielle chez le patient : pourquoi et comment la mesurer. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2009;1(2): S201-12.
18. Vaillant G, Marchand C. Sortir les outils pédagogiques des placards : un outil d'aide à la prise de décisions chez le diabétique. *Nutrition et facteurs de risque.* 2004;(2):31-3.
19. Ivernois (d') JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Paris, 5<sup>e</sup> éd. Maloine ; 2016 : 168 p.
20. Hane F. L'observance des traitements dans le cadre du VIH. Un nouvel enjeu pour la prise en charge. Paris : Sciences sociales et santé. 2011;29(2):41-6.
21. Bellinghausen L. Quel est le futur des compétences émotionnelles dans les dispositifs de formation professionnelle ? *Pédagogie Médicale.* 2012;13(3):155-7.
22. Satterfield JM, Hugues E. Emotion skills training for medical students: a systematic review. *Med Educ.* 2007;41(10):935-41.
23. Naughton Mc N. Discourse(s) of emotion within medical education: the ever-present absence. *Med Educ.* 2013;47(1):71-9.

