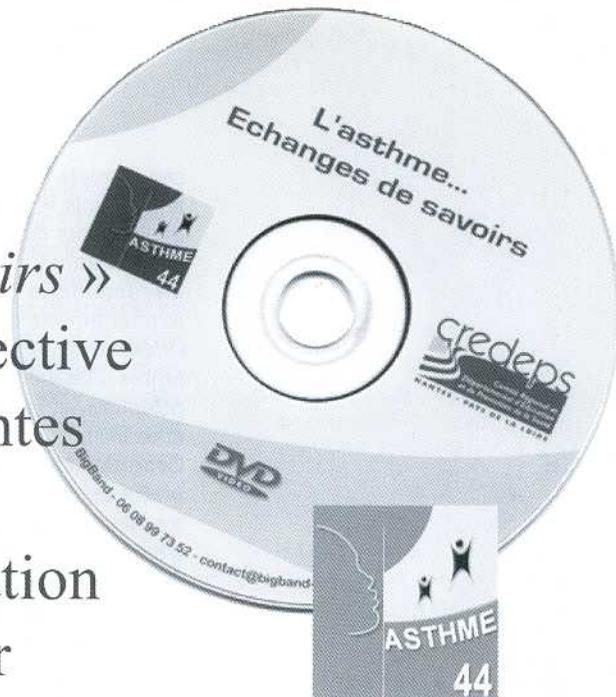


Le DVD :

« *L'asthme... échanges de savoirs* »
ou l'intérêt d'une approche collective
des représentations et des attentes
d'un groupe de patients,
dès la première séance d'éducation
thérapeutique, pratiquée par
le réseau ASTHME44* à Nantes



par Patrick Lamour (1), Valérie David (2), Patrick Le Vaillant (3)

Reçu le 10 mai 2007
Reçu dans la forme révisée
le 22 juin 2007
Accepté le 22 juin 2007

Le diagnostic éducatif permet d'appréhender les représentations, les potentiels, et aussi les attentes et demandes en éducation des patients pour établir avec lui des objectifs précis d'apprentissage. Cette démarche, recommandée par les experts, souvent pratiquée en colloque singulier, a inspiré la démarche des séances collectives du réseau Asthme 44, filmé dans ce DVD « L'asthme... Echanges de savoir ».

Les diagnostics éducatifs individuels réalisés par un médecin traitant, dont ont bénéficié les patients asthmatiques avant la 1ère session collective, sont complétés dans notre approche, par une écoute collective des représentations, des besoins et des attentes. Cette première étape, pour les enfants au moyen du « passeport asthme » et pour les adultes au moyen d'un photoexpression, détermine le contenu des séances suivantes. Prendre le temps de laisser les parents et les enfants s'exprimer librement pour construire avec eux le programme des séances d'éducation permet d'être plus proche de leurs préoccupations et leurs attentes exprimées collectivement et évite le piège d'un programme établi uniquement sur des objectifs « soignants ». La méthode invite à une participation active des adultes et des enfants, renforçant la place de l'apprenant au centre de ses apprentissages^[1] ce qui enrichit la qualité des échanges. Cette pratique renforce aussi la motivation des soignants, guettés par la lassitude de la répétition des programmes et des séances éducatives. Cette pratique, parmi d'autres, dont les résultats constatés demandent à être validés, nous semble utile et reproductible pour d'autres pathologies.

Contexte

Les recommandations de bonne pratique en éducation thérapeutique ont toujours souligné l'importance de prendre le temps de laisser les patients exprimer leurs besoins et leurs attentes avant de vouloir engager des interventions en éducation thérapeutique. Ces recommandations se traduisent dans la pratique du diagnostic éducatif

définie comme « une approche méthodologique exhaustive, (...), pour pouvoir ensuite élaborer avec le patient un contrat d'éducation personnalisé » [1]. Comment pouvoir établir avec le patient une relation éducative « personnalisée », c'est-à-dire ajustée au plus près de ce qu'il attend sans prendre le temps nécessaire de ce recueil d'informations ? Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) [2] dans l'asthme, comme le souligne aussi

Mots-clés : éducation du patient, asthme, enfant, programme, diagnostic éducatif, France.

*Remerciements à Michel Anton, Isabelle Mollé, Sandrine Morillon, Odile Pinard, Ulrika de Pontbriand, Marie-Dominique Morisson, Sandrine Caillet, Marie-Pierre Humeau.

(1) Comité Régional et Départemental d'Education et de Promotion de la Santé - CREDEPS - Nantes
Hôpital Saint Jacques
Rue Saint Jacques, 85
F-44093 Nantes Cedex 1 - France
Tél. : ++33(0)2 40 31 16 90
Fax : ++33(0)2 40 31 16 99
E-mail : plamour@credeps.org

(2) Clinique Médicale Pédiatrique
Quai Moncoussu CHU Nantes
Boulevard Jacques Monnet, 38
F-44093 Nantes Cedex 1 - France
Tél. : ++33(0)2 40 08 31 72
Fax : ++33(0)2 40 08 36 65
E-mail : valerie.david@chu-nantes.fr

(3) Réseau Asthme44,
Place Beaumanoir, 1
F-44000 Nantes - France
Tél. : ++33(0)2 40 48 22 41
Fax : ++33(0)2 40 48 22 41
E-mail : asthme44@wanadoo.fr

Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 25, n°1, 2007

ces derniers travaux [3], proposent de demander aux enfants et aux parents « *quels problèmes et quels sujets ils veulent aborder* ». Parmi les 10 compétences des soignants en éducation thérapeutique [4], quatre d'entre elles, font explicitement ou implicitement, référence à l'importance de laisser le patient s'exprimer sur ses représentations, ses croyances, ses désirs, ses potentiels, et aussi ses attentes et demandes en éducation.

Cette démarche est familière pour tous ceux qui pratiquent des diagnostics éducatifs en colloque singulier, mais l'est-elle aussi dans les pratiques d'éducation thérapeutique collectives ? Comme évoqué dans les référentiels précités, il est suggéré d'organiser des séances qui permettent aux patients d'améliorer leurs connaissances, comme « *savoir identifier ses facteurs d'exacerbation* », d'améliorer leurs habiletés comme « *savoir maîtriser les techniques d'inhalations* » ou leurs attitudes comme être capable « *de gérer sa maladie en harmonie avec ses activités et ses projets* » [5]. Bien que des méthodes pédagogiques d'apprentissage facilitant la participation active des patients soient régulièrement utilisées pour ces séances, a-t-on, au préalable, négocié le choix de ces objectifs pédagogiques avec le groupe de patients concernés ou sont-ils décidés par l'équipe soignante ? Comment construire un compromis entre le partage des connaissances utiles à la réalisation du projet de vie des patients et les connaissances jugées indispensables par les soignants pour une bonne prise en charge de leur maladie.

Il nous a semblé pourtant important, dans notre expérience, de réintroduire une séquence, que l'on qualifierait de « *diagnostic collectif* » dès lors qu'un groupe de patients est constitué et réuni pour quelques séances successives. Il s'agit alors de s'appuyer sur des méthodes pédagogiques qui facilitent l'expression dans un climat « *d'empathie* », de « *non jugement* » qui va bien au-delà, en terme d'animation pédagogique collective, d'une simple question « *qu'est ce vous voulez apprendre ?* ».

Dans un article de la revue « *Education du Patient et Enjeux de santé* » [6], nous avons décrit le travail d'une équipe d'éducation thérapeutique pour faire progresser ses méthodes pédagogiques dans les suites d'une évaluation par « *observation externe non participante* », sous forme d'une double interrogation de fond :

- « *Doit-on être attentif à transmettre un minimum de connaissances et de compétences, dont on aurait fait une liste exhaustive (signes de la crise, traitement de la crise, traitement de fond, etc.) et s'assurer au long des séances que ces connaissances et compétences sont acquises ?* », ou bien
- « *Doit-on mesurer quelles sont les compétences et connaissances présentes dans le groupe que l'on accompagne sur 3 séances, pour les renforcer tout en ajustant un programme au plus près de la situation des participants, et en faisant probablement le deuil d'un programme exhaustif « entièrement traité » ? Sans perdre de vue la nécessité de vérifier l'acquisition des objectifs de sécurité.*

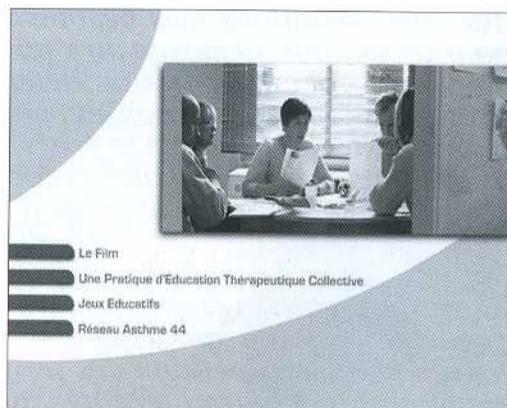
Depuis, les professionnels de « *l'Espace du Souffle* » devenu « *réseau Asthme44* » ont entièrement revu l'organisation de ces 3 séances. Leur démarche s'appuie sur le recueil des diagnostics individuels et l'expérimentation d'un temps dédié à un recueil des attentes et des représentations dès le début de la première séance collective, sur laquelle repose ensuite le programme des séances suivantes. Ce processus est présenté dans le DVD « *L'asthme... échanges de savoirs* ».

Description de l'expérience

Dans un premier temps les enfants asthmatiques bénéficient d'un diagnostic éducatif individuel réalisé par leur médecin traitant, à leur cabinet. Les médecins traitants, qui adhèrent au réseau Asthme44, ont bénéficié d'une formation à la pratique de ce diagnostic. Contre une rémunération forfaitaire, ils reportent leur diagnostic éducatif sur un document et proposent à leurs patients de participer à trois séances collectives dans un groupe d'une dizaine d'adultes et d'enfants.

L'équipe du réseau Asthme44, composée d'une infirmière puéricultrice coordinatrice, d'un médecin coordinateur et d'une assistante administrative organise un planning de séances et fait appel à divers professionnels (médecins, kinésithérapeute, infirmière puéricultrice), affiliés à ce réseau, pour l'animation des séances.

Lors d'une séance de préparation de la 1ère session, les diagnostics éducatifs individuels de tous les patients d'une session collective sont alors étudiés par les soignants du réseau en charge d'animer les 3 séances. Les représentations, les besoins et les attentes exprimés individuellement sont donc déjà pris en compte.



Le Film
Une Pratique d'Éducation Thérapeutique Collective
Jeux Éducatifs
Réseau Asthme 44

La première séance, présentée dans ce DVD, regroupe 8 adultes, dont 3 hommes et 5 femmes, présents avec 7 enfants, dont 4 garçons et 3 filles, entourés par 4 professionnels référents. La seconde séance accueille un père de famille supplémentaire. La dernière séance compte deux hommes absents et accueille une nouvelle participante. Le statut social de ces cinq familles est très varié. Les enfants souffrent d'asthmes légers ou d'effort pour 4 d'entre eux et d'asthmes persistants modérés pour les 3 autres.

Dès le début de la première séance, les informations

Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 25, n° 1, 2007

des diagnostics éducatifs individuels sont complétées dans notre approche, par une écoute préalable collective. Les parents et les enfants sont répartis en deux salles différentes.

Les parents bénéficient d'une animation qui s'appuie sur un « photo-expression ». Chacun est invité à choisir deux photos, parmi la cinquantaine de clichés en noir et blanc proposée pour s'exprimer à tour de rôle en réponse à la consigne : « Que représente l'asthme pour vous ? Dites-le avec 2 photos ».

Avec les parents

Les parents se lèvent, circulent très silencieusement autour des photos étalées sur les tables. Ils les regardent de près, de loin. Les regards sont étonnés, surpris, pensifs, concentrés, dubitatifs, rapides ou longuement attardés sur un cliché. Deux parents s'assoient très vite signifiant qu'ils ont fait leur choix. Les autres les rejoignent progressivement.

Une première phase facilite l'expression ouverte et libre de chacun, grâce aux reformulations de l'animateur, tandis qu'un observateur note ce qui est exprimé par les parents.

A titre d'exemple, certains s'expriment spontanément sur les traitements : « J'ai choisi la photo avec des médicaments, car depuis que Louise est asthmatique, c'est vrai qu'il y a des médicaments dans l'armoire à pharmacie de façon continue, pour pouvoir enrayer les crises, en tous cas à défaut de les prévenir ». D'autres sur la question des allergènes : « J'ai choisi cette photo, parce qu'elle évoque les pollens, la crise d'allergie », « J'ai choisi aussi la photo du camion, c'est la pollution. Un enfant asthmatique est plus handicapé vis-à-vis de la pollution », « A chaque fois qu'il y a une sortie scolaire, c'est toujours le problème, est-ce qu'il va y avoir du pollen, des acariens ? (...) Toujours l'inquiétude d'une crise éventuelle ».

Pour d'autres, c'est la gestion de la vie quotidienne comme la pratique du sport « Certains mercredis, on ne va pas au tennis à cause de l'asthme. C'est un sport plus violent, ça peut le gêner ». Ils s'expriment sur la vie de leur enfant à l'école « Elle a un instituteur qui est très porté sur le jardin, le jardinage, les plantes, les fleurs (...) et il y a des soirs où Anne rentre à la maison, elle est gênée, donc c'est difficile à dire cela au professeur (...). Il ne peut pas privilégier pour une personne de ne pas fleurir la classe ». En parlant des pré-ado : « En voulant faire comme les autres, c'est-à-dire, c'est très difficile pour eux de prendre leur Céréétide® devant tout le monde ». Ils s'expriment parfois sur des questions plus intimes et profondes : « Cette image là, c'est un petit peu plus personnelle (...) elle était en pleine crise d'asthme, elle était toute blanche (...). Ce jour là elle m'a regardée et elle m'a dit « Pourquoi maman ? Pourquoi moi ? » (...). Je lui ai dit « Je ne sais pas pourquoi, mais tu es ma fille et tu es comme tout le monde ! ».

Dans leurs premières expressions certains précisent d'entrée leurs attentes en matière d'éducation comme sur le devenir de la maladie « C'est pas pire

que ça a été ! Mais, j'ai plus d'inquiétudes sur l'avenir, est-ce que ça va s'aggraver ? C'est pour ça qu'on est là ! ». Ou sur la gestion des traitements, à propos du SOLUPRED® : « On nous a dit, et j'aimerais avoir une réponse, que ça jouerait sur sa croissance ? Moi je ne suis pas très grand, ça ne me gêne pas qu'elle ne soit pas très grande, mais j'aimerais avoir une réponse. », « Il doit y avoir des facteurs déclenchants que moi je ne connais pas. C'est pour ça que je suis là. (...). Parce que j'aimerais bien que cela ne dégénère pas ».

L'animatrice a synthétisé silencieusement sur un paper-board les propos au fur et à mesure du dialogue qui s'est instauré. Tout en valorisant les connaissances et les savoirs déjà acquis par les participants, elle les invite alors, dans une seconde phase, à faire du lien entre ce qu'ils ont exprimé et leurs souhaits d'apprentissage. Elle propose ensuite d'établir collectivement une priorité dans l'ordre des séquences d'apprentissage qui seront abordées lors des deux séances suivantes : « Est-ce que vous pouvez réfléchir dans quel ordre vous souhaitez aborder les choses ? Qu'est ce qui vous paraît le plus prioritaire ? ». « Repérer les signes (...), que cela dure le moins longtemps » répond spontanément une des participantes. Ainsi s'établit avec les parents le programme des séances à venir.

Avec les enfants

Les enfants utilisent, eux, le « passeport asthme ». Ce carnet, rempli par les enfants avec l'aide des animateurs, reprend, sous un angle différent, les items du diagnostic éducatif. En pratique, les enfants sont rassemblés autour d'une table. Ils remplissent avec l'aide des éducateurs les différentes tâches qui leur sont proposées dans le passeport. Il est précisé que tout ce qu'ils diront autour de la table ne sera en aucun cas transmis à leurs parents. Les animateurs favorisent l'expression des enfants et modèrent les échanges en reformulant ou en leur demandant de commenter leurs dessins. Les rubriques sont les suivantes :

- *Qui es-tu ?* : les enfants complètent leur identité, leur situation scolaire, leur(s) allergie(s) éventuelle(s), leurs loisirs préférés.
- *Comment respirez-tu ?* : ils dessinent un personnage quand tout va bien et un autre qui a de l'asthme ?
- *Mes premiers signes de crise* : l'enfant coche les cases correspondant à des signes annonciateurs qui les concernent et réfléchit, avec l'aide de l'éducateur, à ses signes propres.
- *Ce qui déclenche mon asthme* : même principe que précédemment en lui demandant de dessiner ce qui le gêne le plus.
- *Reconnaître son traitement* : l'enfant dessine ou écrit son traitement en distinguant si possible ce qui relève du traitement de fond et du traitement de la crise.
- *Le sport* : « Avant le sport, je pense à... », « Je pratique... » ou « J'aimerais pratiquer ».

C'est l'analyse des réponses à ces différentes séquences au cours d'une courte séance de travail

après la première séance, qui détermine le contenu de la seconde et troisième séance.

Discussion

Compléter les informations individuelles recueillies par des diagnostics éducatifs en prenant le temps de laisser les parents et les enfants s'exprimer librement sur la maladie, au début d'une séance collective, permet de construire avec eux le programme des séances d'éducation suivantes. Cette première production collective forge, dans le même temps, des liens entre les personnes et crée le groupe. Les résultats et impacts de cette démarche sont perçus aussi bien par les soignants que par les participants.

Les diagnostics éducatifs individuels complétés par une phase d'expression collective permettent d'être plus proches des préoccupations et des attentes exprimées par les patients collectivement et évitent de proposer un programme préétabli sur des objectifs « soignants ».

L'outil pédagogique utilisé avec les adultes, proche du photolangage [7], facilite l'expression des participants, par une mise à plat des représentations d'un individu au sein du groupe. De nombreux travaux en sciences humaines et sociales soulignent l'importance des représentations de chacun dans la compréhension du monde qui l'entoure. Chacun mobilise spontanément ses représentations pour affronter les situations de la vie quotidienne. Elles guident nos comportements, c'est-à-dire la façon dont nous appréhendons divers problèmes de notre vie et interagissons avec les autres et notre environnement. Elles sont souvent la clef pour comprendre des attitudes qui peuvent faussement apparaître comme dénuées de sens [8] pour ceux qui ne prennent pas le temps de les explorer.

Les concepteurs de ces outils pédagogiques, comme Claire BELISLE, expliquent que le support pédagogique de photographies « qui font penser », aident les individus à réfléchir. Dans notre expérience, elles permettent aux participants de s'exprimer sur la maladie et les problèmes de leur vie quotidienne et de faire du lien avec des savoirs, des savoir-faire et savoir-être, dont l'apprentissage faciliterait la résolution de ces difficultés. Cette méthode offre un temps précieux de quelques minutes silencieuses pour « s'exercer à faire du lien » entre une consigne « l'asthme au quotidien » et une photographie. « Ce travail permet de nommer et de mettre à jour des images dont on est porteur. Il devient alors possible d'avoir une action sur ces éléments qui nous habitent et qui se sont progressivement mis en place à partir de l'expérience de chacun » [9]. Dans un contexte de vie moderne sous tension, quelques minutes de silence pendant le choix de la photographie offerte aux participants leur permettent « un travail psychique d'association, d'appréciation, d'interprétation, de souvenir, de compréhension, de liaison à partir d'éléments figuratifs et un positionnement dans le groupe par la parole et l'engagement conséquent ». C'est un temps « difficile et libérant », qui agit déjà pour leur santé...

Prendre le temps de cette première étape, n'est donc pas perdre du temps, c'est au contraire une démarche pédagogique qui facilite l'implication des sujets concernés. Laisser ensuite les participants proposer eux-mêmes les sujets qu'ils souhaitent travailler. C'est aussi en gagnant beaucoup, si l'on considère que cela limite les malentendus et les incompréhensions, comme le peuvent être des séquences d'apprentissage sur des sujets choisis par les soignants mais qui n'ont pas retenu l'attention du groupe.

Elle invite, dans sa forme, à une participation active des adultes et des enfants, dès le début des sessions avec un impact direct sur le contenu du programme à venir. Cela renforce la place de l'apprenant au centre de ses apprentissages [10]. Cette première partie facilite aussi une meilleure connaissance entre les patients, ce qui va créer des liens au fil des séances, enrichissant la qualité des échanges. Chacun peut entendre les soucis et les angoisses des autres parents ou des autres enfants. Le programme débute sur des échanges de leurs connaissances et leurs expériences : « On a surtout appris qu'on n'était pas seul, parce qu'on a toujours plus ou moins l'impression d'être seul ! On s'est rendu compte qu'il y avait des gens qui partageaient notre ressenti et qui partageaient nos peines et nos craintes ». Echanger avec d'autres sur la complexité d'une vie quotidienne avec une maladie chronique est pour eux un premier grand réconfort dont la portée n'est pas facilement mesurable.

Au-delà de la satisfaction des familles, mesurée par quelques outils simples d'évaluation [11], cette pratique renforce la motivation des soignants, guettés par la lassitude de la répétition des programmes et des séances éducatives. En effet, l'équipe soignante ne répète plus systématiquement ce cycle de trois séances sur les mêmes thèmes, guidés par les mêmes conducteurs. Cette pratique permet de découvrir pour chaque « nouveau groupe » des situations de vie différentes et nécessite alors un travail d'adaptation, tout en s'appuyant sur l'expérience des groupes précédents et l'expression des attentes et demandes déjà exprimées. Les thèmes principaux qui recouvrent les objectifs de sécurité des soignants, rappelés dans le référentiel de l'HAS, comme « la gestion d'une crise d'asthme », « l'établissement d'un Plan Individualisé » ou « les signes d'alerte d'une exacerbation » sont presque toujours abordés parce que presque toujours exprimés par les patients. Mais l'organisation et l'ordre choisi pour aborder ces thèmes, au côté des autres sujets plus originaux de certains groupes, nous semblent déterminants dans la motivation et l'appropriation des apprentissages au cours de ces séances.

Mêmes si ces résultats et ces impacts demandent à être confirmés par d'autres expériences, ont besoin d'être mesurés et validés, cette pratique, parmi d'autres, présentée dans le DVD intitulé « L'asthme... échanges de savoirs », nous semble utile et reproductible pour ceux qui pratiquent l'éducation thérapeutique collective pour d'autres maladies. ■

Bibliographie

- [1] D'IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*, 2ème Ed., Paris, Maloine, 2004; 155p.
- [2] Haute Autorité en Santé, *Education thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille en pédiatrie*, 2005.
- [3] Voir www.has-sante.fr
- [4] GAGNAYRE R., D'IVERNOIS J.-F., *Les compétences des soignants en Education thérapeutique*, *Adsp*, 2005; 52 : 69-72.
- [5] Haute Autorité en Santé, *Education thérapeutique de l'enfant asthmatique et de sa famille en pédiatrie*, 2005.
- [6] LAMOUR P., LERHUN A., DAVID V., LOMBRIL P., *Evaluation pédagogique à l'espace du souffle du CHU de Nantes. Le regard d'un évaluateur externe*, le CREDEPS-Nantes, sur la conduite des séances collectives d'éducation pour la santé, *Education du Patient et Enjeux de santé*, 2005; 23 : 57-62.
- [7] BÉLISLE C., *Photolangage, un outil pour mobiliser les représentations*, *La santé de l'homme*, 1999; 344 : 39-40.
- [8] FAINZANG S., *Les stratégies paradoxales : réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades*, *Sciences sociales et Santé*, 1997; 15, 3 : 5-22.
- [9] BÉLISLE C., *Photolangage présentation de la méthode*. Documents remis lors d'une formation, 2003.
- [10] GIORDAN A., *Apprendre !* Paris, Editions Belin, 2005; 254.
- [11] LERHUN A., DAVID V., LAMOUR P., FOURNIER C., HUGUENIN H., ANTON M., MOLLE I., PINARD O., LOMBRIL P., *Programme d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique à Nantes*, *Santé Publique*, 2006; 18 : 311-323.