

Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Mots clés : maladie chronique, éducation
thérapeutique

L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille

Therapeutic patient education for child with chronic disease
and his family

P. Lamour^a, R. Gagnayre^b

^aComité Régional et Départemental d'éducation et de promotion de la santé, hôpital Saint-Jacques, 85, rue Saint Jacques, 44093 Nantes cedex, France.

^bLaboratoire de Pédagogie de la Santé-EA 3412. Ufr SMBH Léonard de Vinci- Université Paris 13, 74 rue Marcel Cachin 93017 Bobigny cedex, France.

La conception et la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique pour les enfants atteints d'une maladie et de leurs parents sont l'occasion – voire l'opportunité – d'interroger les valeurs et les méthodes éducatives proposées. Le but de ce texte est de proposer quelques éléments de discussion pour aider les professionnels de santé à fonder leur choix d'éduquer l'enfant malade.

Proposer une éducation thérapeutique qui donne le goût d'apprendre !

L'éducation thérapeutique invite l'enfant et sa famille à réaliser des apprentissages particuliers. Si l'adulte peut ressentir cette invitation comme un écho à son parcours scolaire, l'enfant peut la comprendre très vite comme un retour à l'école où il se rend chaque jour ! Or la représentation qu'ont les enfants de l'école est loin d'être favorable aux apprentissages ! Les données françaises de l'enquête internationale « *Health Behaviour in school-aged children* [1] » qui compare 35 pays d'Europe et d'Amérique du Nord sont significatives à ce sujet. Ils sont 39,8 % en CM2 à « *aimer beaucoup l'école* » et sont 32,6 % à être « *tout à fait d'accord* » avec l'affirmation « *avoir envie d'aller à l'école* ». Ils ne sont plus qu'un sur cinq à partager ce point de vue en 6^e ! La France se situe au 25^e rang pour les 13-15 ans et, est parmi les 10 pays, sur 35, qui enregistrent les dégradations les plus fortes de l'appréciation scolaire entre 11 et 15 ans. Une étude de l'OCDE [2], relève que 45 % des élèves français se sentent « *bien à leur place* » en classe contre 81 % dans la moyenne des 30 pays les plus développés. Les données du baromètre santé des Pays de la Loire montrent aussi une forte corrélation entre « *aimer l'école* » et « *avoir eu des bons ou mauvais résultats sur les 6 derniers mois* ». Ainsi, la proportion d'enfants, qui déclarent « *aimer beaucoup l'école* », est de 14 % parmi ceux qui « *ont eu souvent des difficultés ou de mauvais résultats au cours des douze derniers mois* ».

Ainsi ces données questionnent d'une part, l'intérêt que certains lieux d'éducation thérapeutique soient nommés : « l'école de l'asthme », « l'école du diabète », ou « l'école du bien manger » ! D'autre part, si les programmes d'éducation thérapeutique

empruntent trop aux méthodes pédagogiques de l'école – en particulier celles de la transmission de connaissances – le risque est de créer une confusion entre lieu conçu pour favoriser des apprentissages à se porter soin et ceux dont les données citées plus haut signalent des problèmes majeurs. Immanquablement, cette confusion conduit à la reproduction d'attitudes, de stéréotypes scolaires – aussi bien de la part des professionnels de santé que des enfants et de leur famille – et que l'on sait peu favorables aux apprentissages en santé.

Il ne s'agit pas de stigmatiser l'école mais plutôt d'interroger des pratiques contraires au développement des compétences de santé chez l'enfant. L'éducation thérapeutique pourrait être le moyen de montrer aux enfants, à leurs parents, qu'apprendre à se soigner peut être une belle école de la réussite malgré la présence de la maladie.

Faciliter l'apprentissage de l'enfant, de ses parents en tenant compte d'abord de leurs préoccupations quotidiennes

L'éducation thérapeutique suppose des choix pédagogiques qui laissent une place à l'enfant dans la construction et l'appropriation de différentes compétences utiles pour sa santé. Ainsi, une intervention fondée sur un modèle hiérarchisé de transmission de connaissances dans lequel la place de l'expert soignant « *qui sait* » est valorisée, face à l'enfant ou sa famille « *qui ignore* » – comme si « *le vase était vide et n'attendait qu'à être rempli...* » [3] – se montre vite inefficace en termes de mémorisation, de compréhension et surtout de résolution de problème. L'éducation thérapeutique propose à l'enfant et à sa famille de débiter l'acquisition de savoirs concrets qui répondent d'abord à leurs préoccupations et à leur potentialité et ressource. C'est ainsi que l'apprentissage de l'enfant à se porter soin se développe dès lors que la possibilité lui est donnée ainsi qu'à ses parents d'exprimer ce qui les préoccupe, ce qui les soucie. Permettre de faciliter cette expression, c'est placer l'enfant, sa famille au centre de leur éducation. La maladie, la santé ne sont pas des « *matériaux* » d'apprentissage neutres et distancés que les éducateurs pourraient aborder selon leur convenance. C'est un matériau vivant, émotionnel qui implique que les patients soient invités à le présenter avant toute intervention du soignant. Les

* Auteur correspondant.
e-mail : plamour@credeps.org
e-mail : gagnayre@smbh.univ-paris13.fr

soignants, ayant l'expérience d'écouter les enfants et les parents, ne sont pas surpris d'entendre leurs préoccupations personnelles. Des parents d'enfants asthmatiques débutent la séance [4] par ces propos : « *Que faire avec l'enseignant, très porté sur le jardinage, qui fleurit beaucoup sa classe, ce qui provoque régulièrement des crises à ma fille ?* » ; « *Mon fils sait très bien qu'il faut prendre sa Ventoline, mais il n'ose pas devant ses copains !* ». Ces interrogations les logiques explicatives qui en découlent sont recueillies par le soignant, au moyen du « diagnostic éducatif » [5]. Cette activité permet de les laisser s'exprimer largement sur le vécu de leur maladie, leurs compréhensions du moment. À partir de ces explications, parents et enfants – aidés par les soignants – établissent des liens entre leur compréhension de la situation et les acquisitions qui leur semblent utiles pour résoudre leurs difficultés. Ces acquisitions attendues se définissent en termes d'objectifs pédagogiques qui précisent un but d'apprentissage considéré comme spécifique et utile car répondant à la situation singulière de l'enfant et des parents. Sous certaines conditions, ce sont les soignants qui proposent des objectifs pédagogiques. En effet, certains apprentissages peuvent aider l'enfant, ses parents à savoir quelle conduite tenir dans des situations urgentes et graves. Il s'agit d'objectifs dits « de sécurité » dont la maîtrise permet d'éviter une crise ou des accidents à court terme. Si ces objectifs sont importants, ils ne sont pas nombreux par pathologie et n'empêchent pas le soignant d'aider l'enfant à construire ses propres objectifs.

L'apprentissage de l'enfant est d'autant plus efficace lorsqu'il réveille son intelligence et son expérience sensible de la maladie.

Dès qu'un accord s'établit sur l'intérêt d'un objectif pédagogique entre l'enfant, ses parents et le soignant, sa maîtrise relève d'un processus complexe [6], qui s'appuie sur son intelligence, stimulée par des activités pédagogiques. Celles-ci font appel à du « tâtonnement expérimental » et ont recours à l'imaginaire de l'enfant. Cette approche pédagogique remet en cause la transmission d'informations directe, les injonctions et rend caduque les questions de savoir s'il est nécessaire de décrire l'arbre bronchique pour utiliser rapidement son spray de broncho-dilatateur dans une crise d'asthme. « *On intègre une acquisition si on peut lui donner du sens et si elle donne du sens* ». A titre d'exemple, il est difficile d'expliquer à un enfant l'intérêt de prendre un traitement dont il n'éprouve pas un bénéfice à court terme. Mais le jour où il exprime le projet de partir en colonie ou chez des amis, il offre au soignant une opportunité d'établir le lien entre les conditions de réalisation de son projet et l'explication du traitement. S'appuyant sur les projets de l'enfant, l'apprentissage prend alors du sens. Ainsi au cours de l'éducation thérapeutique, un va-et-vient s'opère entre ses connaissances, son expérience sensible de la maladie, l'émotion qu'il ressent, ses projets et les nouvelles connaissances qu'il découvre. L'activité pédagogique permet à l'enfant de réaliser des mises en lien significatives. Si l'activité est pédagogique, l'insuffisance de connaissances pour fonder les liens stimulera la motivation de l'enfant à trouver les connaissances utiles. Cette motivation sera entretenue s'il est fait appel de manière judicieuse au jeu qui offre cette « concentration détendue [7] », le plaisir d'apprendre. L'éducation thérapeutique se pratique au sein du cabinet et permet des interactions fécondes entre un pédiatre, l'enfant et ses parents. La relation de confiance, la gestion des émotions, construite au

fil des consultations médicales, sont un terreau fécond pour des apprentissages des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie. Au côté de conseils ou d'explications classiques au cours de consultation, des activités peuvent lui être proposées à distance de la consultation pour l'inviter à réaliser sa propre expérience d'apprentissage. Par exemple, dans la mesure où des outils ludiques sont de plus en plus développés pour comprendre différentes pathologies, la lecture de bandes dessinées sur l'asthme, de consultation d'un site internet sur le diabète peuvent faire l'objet d'un travail d'analyse au cours d'une seconde consultation avec les propres compréhensions de l'enfant.

Au-delà de l'indispensable colloque singulier, un enfant et sa famille peuvent bénéficier de séances collectives d'éducation thérapeutique. « *C'est à plusieurs qu'on apprend tout seul !* ». Les avantages des séances d'apprentissage collectif sont nombreux, surtout quand les modèles pédagogiques choisis invitent à la collaboration et au travail de groupe [8] et non à l'individualisation basée sur un modèle de compétition. Les séances collectives, complémentaires d'un suivi individuel, offrent à l'enfant et à sa famille, la possibilité de partager son expérience avec d'autres enfants et ainsi de se sentir moins seul. Elles favorisent l'esprit critique et l'appropriation de compétences en santé.

Une éducation thérapeutique pour développer une autonomie et des solidarités enfantines

Eduquer, c'est conduire l'enfant malade à l'autonomie d'une gestion de sa maladie, de son traitement. C'est d'une certaine manière lui apprendre à pouvoir se passer de son éducateur. Sans doute pas de son pédiatre même si tout médecin sait qu'à un moment l'enfant devenu un jeune homme sera orienté vers d'autres collègues. Pour préparer l'enfant à ce devenir, à pouvoir s'affirmer vis-à-vis d'autres professionnels de santé, le pédiatre sollicite progressivement la compétence d'autodétermination de l'enfant. « *L'éducateur se donne pour fin l'émancipation des personnes qui lui sont confiées, la formation progressive de leur capacité à décider d'elles-mêmes de leur propre histoire, et qui prétend y parvenir par la médiation d'apprentissages déterminés* » [9]. Cette visée est possible, si l'enfant est soutenu dans le développement d'une capacité réflexive sur son rapport de santé, et dans sa définition de sa propre norme de santé. Tel est l'autre aspect de l'œuvre éducative du pédiatre. Cet apprentissage si singulier, l'enfant comprend progressivement qu'il est largement influencé par la qualité des relations avec les médecins, sa famille et le milieu social dans lequel il vit. Il en perçoit intuitivement les obstacles ou les potentialités et comprend que sa maladie modifie ses rapports avec ses proches en particulier ses frères et sœurs [10]. C'est cette intuition que le médecin accueille, révèle et transforme en compétences pour que l'enfant puisse prendre soin de lui sans culpabilité, dans la compréhension des siens et l'attention portée aux autres.

Références

1. Godeau E et al. Milieu scolaire. In: Godeau E, Grandjean H, Navarro F La santé des élèves de 11 à 15 ans en France / 2002. Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in school-aged Children. Paris: Editions INPES 2005. p. 59-86.

2. OCDE. Regard sur l'éducation 2007. Document téléchargeable sur le site de l'OCDE. <http://www.oecd/edu/eag2007>.
3. Lamour P, Brixi O. Education pour la santé, entre conceptions dominantes et conceptions alternatives. In: Bourdillon F, Brücker G, Tabuteau D *Traité de santé publique*. Paris: Médecine – Sciences Flammarion 2007. p. 203-208.
4. Lamour P, David V, Le Vaillant P. 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 *Education du patient – Enjeux de santé* 2007;25:13-16.
5. d'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique*. 2^e Ed., Paris, Maloine, 2004. p. 155.
6. Giordan A. *Apprendre !* Paris Editions Belin 2005.
7. Barthélémy Ruiz C. *Les pédagogies ludiques*. 2004.
8. Fournier M. Enquêtes sur les pédagogies alternatives *Sciences humaines* 2007;179:24-30.
9. Meirieu P. *Le choix d'éduquer. Ethique et pédagogie*, Paris: ESF 1991.
10. Dayan C, Picon I, Scelles R, et al. Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé: état de la question. *Pratiques Psychologiques* 2006;2:221-38.