



Béatrice Ginières

Psychologue,
Centre d'asthmologie
du Col des Marrous

L'éducation des enfants en centre climatique : le rôle d'une psychologue

L'éducation thérapeutique oblige à repenser le rôle de ceux qui la pratiquent. Dans un centre climatique, celui du psychologue s'exprime dans la rencontre et le diagnostic éducatif, la gestion et l'animation des groupes d'enfants à visée pédagogique et l'implication des familles.

Mon expérience est celle d'une psychologue au sein d'une Maison d'enfants à caractère sanitaire spécialisée dans l'accueil d'enfants et d'adolescents porteurs de pathologies respiratoires chroniques. Adressés par leur médecin, les enfants effectuent des séjours de durée variable à tout moment de l'année. Au-delà de la sévérité de leur affection, les séjours durant les périodes de vacances scolaires répondent de plus en plus à des souhaits « éducatifs » : expliquer, motiver, informer l'enfant, éventuellement ses parents, sur la maladie, la nécessité des traitements et des mesures préventives. Si la qualité des conditions environnementales et climatiques de ces établissements d'altitude n'est pas remise en cause, l'expérience montre que cela ne suffit pas à garantir un retour au domicile dans les meilleures conditions si un travail en profondeur n'est pas réalisé. Ces établissements offrent des conditions favorables pour un

travail éducatif : grande disponibilité des enfants, professionnels compétents, moyens matériels et techniques performants, application concrète des informations données...

Dans ces structures, le terme d'éducation n'était pas du côté du médical mais plutôt du côté des éducateurs - de jeunes enfants, spécialisés... - qui assument un rôle éducatif en l'absence temporaire des parents. La prise en charge éducative englobe l'accompagnement dans les tâches de la vie quotidienne et la mise en œuvre d'activités - ludiques, sportives, culturelles... - qui visent à l'épanouissement de l'enfant. L'introduction de l'éducation du patient, aujourd'hui plus communément appelée « éducation thérapeutique », a engendré quelques confusions. L'expression « faire de l'éducation » traduit chez les soignants une vision pragmatique de la démarche. A l'instar des éducateurs, il s'agissait d'abord de réfléchir aux valeurs et aux finalités sous-jacentes de ce tra-

vail. Intégrée aux soins, l'éducation thérapeutique développe une approche dynamique, centrée sur le patient dans le souci de l'aider à optimiser la prise en charge de sa maladie.

Un indispensable travail d'équipe

La répartition des rôles au sein d'une équipe pluridisciplinaire - médecin, kinésithérapeute, infirmiers, psychologue - fut indispensable afin de clarifier les champs d'investigation de chacun et d'interagir en collaboration. Si le contenu médical reste sous le contrôle du médecin, la pertinence de certaines notions a pu être discutée en équipe. Cela nous a conduits par exemple à élaborer un référentiel d'objectifs adapté à l'âge des enfants.

Bien que nécessaire à l'acquisition de compétences en pédagogie, la formation des soignants ne suffit pas à garantir le succès de la démarche même si d'autres conditions matérielles - le temps, la disponibilité...

- sont remplies. L'éducation thérapeutique peut facilement devenir une contrainte de soin supplémentaire si elle est « prescrite » et consignée topographiquement dans les locaux médicaux. Le séjour reste pour les enfants un temps de jeu, d'activités et de rencontres, *a fortiori* pour les séjours sur les vacances scolaires, d'autant plus que ces aspects incitatifs sont valorisés par les médecins prescripteurs. La conciliation des objectifs thérapeutiques et des souhaits des enfants est facilitée par la coopération des divers professionnels. Les éducateurs interviennent quotidiennement dans la prise en charge de la maladie : sorties à l'extérieur du centre, encadrement des activités sportives, des repas - allergies alimentaires -..., ce qui suppose une solide connaissance de l'asthme et de la situation médicale propre à chaque enfant. La participation des éducateurs au projet d'éducation thérapeutique favorise les liens et les transferts entre ce qui est enseigné et son application concrète. Leur implication dans la vie quotidienne fait d'eux des observateurs privilégiés de la mise en œuvre des comportements de santé. Ils participent à l'aspect évaluatif de la démarche.

Rencontre et diagnostic éducatif

L'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la prise en charge de l'enfant ; elle est intimement associée au projet thérapeutique. Elle positionne l'enfant comme acteur de sa santé et sa famille comme partenaire. Elle stipule que chacun a un savoir qui sous-tend une manière d'être et de faire, le partage de ce savoir étant un préalable à la collaboration. Le *diagnostic éducatif* est la première étape de la démarche éducative. Il comprend un état des connaissances du sujet sur sa maladie et tient compte également de ses spécificités : âge, loisirs, centres d'intérêts, niveau scolaire... Rompu aux techniques de l'entretien clinique, le psychologue favorise l'expression des représentations de l'enfant. Il occupe une place privilégiée pour apprécier comment le patient perçoit, comprend sa maladie, comment il vit cette singularité dans son milieu familial, scolaire... L'entretien est proposé à l'enfant seul, dès l'âge de 4/5 ans. Une rencontre préalable avec les parents permet

d'en définir les objectifs : offrir à l'enfant la possibilité de parler de sa maladie, de ce qu'il vit, de ce qu'il pense... Chez les plus jeunes ou les plus timorés, cette demande s'accompagnera de la proposition d'un dessin : la représentation de deux bonhommes, l'un « en bonne santé », l'autre « en mauvaise santé »¹. La *notion de santé*, selon les âges, permettra là encore de sortir du cadre strictement médical ou au contraire assurera la transition avec le motif de la rencontre. Avec les plus grands, un questionnaire



A travers le dessin, l'enfant exprime son vécu de la maladie

sur le modèle du *jeu du caractère chinois*² permettra un abord original de la maladie. Il s'agit de dégager, au terme de ces rencontres, les particularités propres au patient afin de définir ensuite en équipe les axes de travail selon les besoins révélés par les diverses investigations et par les nécessités médicales.

La gestion et l'animation de groupes d'enfants

La gestion et l'animation de groupes d'enfants est complexe : il faut capter leur intérêt, susciter leur participation, atteindre les objectifs pédagogiques, utiliser des méthodes adaptées... Autant de conditions difficiles à réunir qui créent souvent un sentiment

Le psychologue
occupe une place
privilégiée pour
apprécier comment le
patient perçoit,
comprend sa maladie



L'objectif est
de permettre
l'expression des
conceptions
familiales sur la
santé et la maladie
dont on sait qu'elles
jouent un rôle,
particulièrement
dans l'adoption ou
le refus de mesures
thérapeutiques

d'échec et d'inutilité. La tentation est grande d'en faire porter à l'enfant la responsabilité : il est infernal, pas intéressé, pas concerné... La capacité de l'équipe à développer une attitude autocritique, à analyser les situations du point de vue pédagogique et à réajuster ses interventions n'est pas aisée. L'aide de la vidéo s'est avérée précieuse pour progresser dans la maîtrise des techniques pédagogiques. Des séquences courtes, interactives sont privilégiées avec une alternance de séances individuelles et de groupe. L'animation des séances d'enseignement est assurée par les infirmiers, la kinésithérapeute ou la psychologue qui prend notamment en charge les réunions de groupe. Ces dernières permettent aux enfants de s'exprimer sur des thèmes qui font appel à leur expérience – par exemple, « *Comment faites-vous à la maison pour penser à prendre vos traitements ?* ». Lors de ces réunions de groupe, auxquelles participent huit enfants d'âge sensiblement égal, l'animateur veille à faire émerger pour chacun sa propre façon de faire et de concevoir les choses, à reformuler les éléments énoncés favorisant la prise de conscience, à synthétiser les débats et à les recentrer sur le thème. Il rédige ensuite une note de synthèse - remise à chaque participant - reprenant les idées énoncées.

Favoriser l'implication des familles

La possibilité est offerte aux parents de résider dans l'établissement durant le séjour de l'enfant notamment lorsque celui-ci a moins de cinq ans. Témoins privilégiés du quotidien, leur observation est précieuse. La rencontre des parents avec la psychologue s'inscrit dans la démarche éducative. Dans le cadre d'un entretien proposé à leur arrivée, ils sont invités à s'exprimer sur les événements et les faits qui ont conduit à ce séjour. Plus largement, l'objectif est de permettre l'expression des conceptions familiales sur la santé et la maladie dont on sait qu'elles jouent un rôle, particulièrement dans l'adoption ou le refus de mesures thérapeutiques. Ce savoir, issu des représentations familiales, personnelles est souvent tu au médecin et ce d'autant plus quand il rentre en contra-

diction avec le discours médical. La caractéristique de maladie psychosomatique de l'asthme peut par exemple être comprise comme une négation de l'atteinte physique ; l'absence de symptômes peut contribuer à l'arrêt des traitements jugés eux-mêmes dangereux au long cours... Le travail éducatif proposé à chaque famille s'appuie sur leur propre connaissance et compréhension de la situation et met en œuvre des outils et des techniques susceptibles de les faire évoluer.

Les entretiens avec les parents peuvent mettre à jour la fonction particulière occupée par la maladie : motif de non présentation au conjoint, repli d'un parent sur l'enfant malade... Dans ces cas, souvent difficiles et douloureux, il s'agit d'abord d'aider les soignants à mieux comprendre les difficultés auxquelles ils se heurtent. En situation de groupe, les parents découvrent que leur situation qu'ils croyaient singulière se retrouve ailleurs, dans d'autres familles. Ils apprennent à relativiser l'importance des difficultés qu'ils affrontent. L'accent est mis sur leur vécu, leur expérience et le savoir qui les sous-tend. Les réunions de parents sont faites d'échanges mais aussi de réflexion autour de thèmes divers comme « L'asthme à l'école », « Sport et asthme »... Jeux de rôles, résolution de situations-problèmes ou table ronde, les méthodes favorisent l'interactivité et l'expression de chacun.

Si l'objectif final de l'éducation est de permettre l'autonomie du patient, l'enfant est de fait dans une situation de dépendance. L'attitude de l'entourage par rapport à la maladie est déterminante pour l'appropriation que l'enfant peut faire des informations qui lui sont données.

Intimement associée au projet thérapeutique, l'éducation fait partie intégrante de la prise en charge de l'enfant. Elle a nécessité que chaque membre de l'équipe réfléchisse et s'investisse dans son rôle éducatif. Elle a bouleversé les habitudes de travail et impliqué l'acquisition de nouvelles compétences. Intuitivement, l'équipe a perçu qu'elle modifiait favorablement les relations soignant/patient, chacun ayant à apprendre quelque chose de l'autre. ■

1 - Cf. dessin.

2 - Si mon asthme était... un animal, un mois de l'année, un métier, etc.