

ÉDUIQUER LE PATIENT, DES COMPÉTENCES INFIRMIÈRES AU CARREFOUR DU SOIN ET DE LA PÉDAGOGIE

I. Berthon

S.F.S.P. | Santé Publique

**2004/2 - Vol. 16
pages 363 à 371**

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2004-2-page-363.htm>

Pour citer cet article :

Berthon I. , « Éduquer le patient, des compétences infirmières au carrefour du soin et de la pédagogie » ,
Santé Publique, 2004/2 Vol. 16, p. 363-371. DOI : 10.3917/spub.042.0363

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Éduquer le patient, des compétences infirmières au carrefour du soin et de la pédagogie

Educating the patient : skills needed to nursing
at the crossroads of care and pedagogy

I. Berthon ⁽¹⁾

Résumé : Dans son activité d'éducation thérapeutique des asthmatiques, l'équipe éducative s'est interrogée sur sa compétence pédagogique : comment le soignant devient-il facilitateur d'apprentissage pour la personne asthmatique ? Parmi les pistes de réponses, deux aspects nous parurent essentiels : comprendre la logique d'apprentissage du patient et prendre en compte ses représentations et ses connaissances antérieures. La traduction concrète de ces principes repose tout d'abord sur un programme éducatif réellement centré sur la personne accueillie et utilisant des méthodes interactives, favorisant le transfert des connaissances dans le quotidien. Ensuite, le soignant utilise les savoirs antérieurs et les représentations de l'asthmatique pour susciter un conflit cognitif, source d'apprentissage.

Summary : *The educational team interrogated itself concerning its pedagogical competence within the framework of its educational activity for asthmatics : how does the care provider become a learning facilitator for the asthmatic person ? Among the possible responses, there were two aspects which appeared essential : understanding the patient's learning logic and taking into consideration his/her representations and prior knowledge. The concrete translation of these principles primarily rests upon an educational programme truly centred on the person in question, and one which uses interactive methods, promoting the transfer of knowledge in daily life. Then the caregiver utilises previous experience and the asthmatic's representations in order to solicit a cognitive conflict, a source of learning.*

Mots clés : éducation thérapeutique - asthme - connaissances antérieures - apprentissage - méthodes pédagogiques

Key words : *therapeutic education - asthma, prior knowledge - learning - pedagogical methods*

(1) Cadre de santé - C.H.R. Metz - 1, place P. de Vigneulles - 57038 Metz Cedex 011.

Introduction

L'asthme concerne 3 millions de personnes en France, soit une prévalence de 5,8 % et 7 % chez les moins de 35 ans. On compte 2 à 3 000 décès chaque année en France, sans noter de diminution de ce chiffre depuis 10 ans, malgré l'arsenal thérapeutique disponible actuellement. Dans les 2/3 des cas, les personnes ont moins de 35 ans. Parmi les causes de décès, on trouve en priorité : des erreurs thérapeutiques faites par le patient, une mauvaise observance thérapeutique, une sous-estimation de la gravité de la crise d'asthme.

En plus de celles-ci, les asthmatiques rencontrent de nombreux problèmes relevant du champ de l'éducation thérapeutique : méconnaissance du rôle des médicaments, utilisation incorrecte des systèmes d'inhalation, incapacité de repérer les facteurs favorisant une crise dans son environnement, etc.

Par ailleurs, l'article 1^{er} du décret du 11 février 2002, relatif aux actes professionnels des infirmiers précise que « les soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs sont de nature technique, relationnelle et éducative ».

Considérant les constats cités ci-dessus et soucieuse d'investir son rôle éducatif, l'équipe soignante de pneumologie du C.H.R. de Metz a créé un Centre d'Education Respiratoire (C.E.R.) au sein de l'hôpital.

Son action s'inscrit dans la ligne des conceptions et valeurs définies dans la politique de soins infirmiers du C.H.R. Metz-Thionville. Elle représente l'une des déclinaisons de l'axe « Education du patient » développé dans le projet-soins de l'établissement.

Sa démarche est ainsi centrée sur « la personne asthmatique - apprenant » et vise l'acquisition de compé-

tences dans les domaines cognitif, gestuel et comportemental.

Elle est destinée à aider la personne asthmatique et sa famille, le cas échéant, à :

- comprendre la maladie asthmatique et ses traitements ;
- collaborer aux soins et y assurer sa part (en particulier par l'autogestion de son traitement) : devenir un partenaire de santé ;
- maintenir ou retrouver la capacité de mener des activités normales en lien avec un projet de vie.

Elle repose sur un processus par étape, comprenant des activités de sensibilisation, information, apprentissage, et d'aide psychologique et sociale (cf. OMS).

Or, dès les premières séances d'éducation, les membres de l'équipe eurent la perception d'être beaucoup plus des transmetteurs d'informations et de recommandations que des éducateurs à la santé. Au fond, la question qui s'imposait à nous était bien : comment le soignant (médecin, infirmier, kinésithérapeute) devient-il facilitateur d'apprentissage pour la personne asthmatique ?

Bien que la réponse soit complexe, deux hypothèses nous apparaissaient :

Faciliter l'apprentissage nécessite que le soignant :

- comprenne qu'il doit être animé par une logique d'apprentissage ;
- prenne en compte les conceptions, représentations et connaissances antérieures de la personne asthmatique sur sa maladie et son traitement.

Avant de développer la manière dont nous avons essayé d'investir ces deux pistes de travail, je préciserai le contexte d'existence du Centre d'Education Respiratoire.

Contexte

L'équipe éducative est composée de 4 médecins, 3 infirmiers et 3 kinésithérapeutes et peut faire appel à une psychologue et une assistante sociale. La pluridisciplinarité est nécessaire pour répondre à la variété des questionnements et des attentes des personnes accueillies.

La personne asthmatique est invitée à un cycle d'éducation comportant 2 séances de 2 heures espacées de 15 jours. Avant la 1^{re} séance, elle renvoie un questionnaire élaboré afin d'explorer les grands axes d'un diagnostic éducatif. Il faut noter que ce questionnaire n'est qu'un moyen compensant l'absence de rencontre individuelle soignant – asthmatique destinée à déterminer un diagnostic éducatif et un contrat d'éducation ; cette rencontre n'est actuellement pas possible faute de moyens en personnels.

Les séances sont programmées soit en matinée, soit en fin de journée pour permettre aux personnes qui travaillent d'y assister.

Elles se déroulent en groupe de 3 à 6 asthmatiques dans une salle équipée à cet effet au sein du service de pneumologie du C.H.R. Elles sont ouvertes également à l'entourage proche du patient afin de favoriser sa compréhension de la situation.

Depuis son ouverture, le C.E.R. a accueilli environ 120 personnes, de 17 à 70 ans, présentant des asthmes légers, modérés ou graves.

Le programme éducatif présenté dans les tableaux en annexe constitue une trame d'animation. Les compétences énoncées ne sont pas exhaustives et sont exploitées à des niveaux différents en fonction, entre autres, des objectifs individuels et des potentialités des participants.

Une logique nouvelle d'apprentissage

Le cadre de l'activité du Centre d'Education Respiratoire étant posé, je tenterai à présent d'explicitier comment notre expérience de soignants-éducateurs nous a confrontés à une logique d'apprentissage nouvelle et nous a conduits à prendre en compte les représentations et connaissances antérieures des asthmatiques accueillis.

Dès l'élaboration du programme éducatif de notre Centre, les questions suivantes émergent :

- quelles notions faut-il transmettre ?
- par quoi commencer ?
- comment transmettre les connaissances et faire acquérir des notions qui aient du sens pour la personne ?

Apporter une réponse adaptée à ces questionnements impliquait de prendre conscience que tout soignant qui s'engage dans un programme d'éducation est confronté à des inversions de logiques :

1°) sa propre expérience en tant que bénéficiaire d'un enseignement résulte de son cursus scolaire voire universitaire ; celui-ci a quasiment toujours été centré sur des contenus à apprendre. Or pour éduquer le patient, il va devoir se centrer sur la *personne* asthmatique et non uniquement sur le *contenu* de son message ;

2°) pendant sa formation professionnelle, il a découvert l'asthme selon une logique reproduite invariablement pour l'étude de toutes les pathologies : définition – physiopathologie – clinique – examens complémentaires – traitements.

Or sa logique scientifique n'a rien à voir avec la logique de l'asthmatique qui expérimente dans son corps et au quotidien ce qu'est « vivre avec l'asthme ».

Pour répondre à la question du choix des notions à transmettre, il nous a fallu sélectionner des notions-clés à enseigner et donc renoncer à « tout dire » ; car ce qui compte, ce n'est pas tout ce que j'ai envie d'expliquer, ou toutes les connaissances que j'estime importantes de mon point de vue de soignant, ou tous les conseils qui me semblent indispensables.

Ce qui compte, c'est de répondre à ceci : « quelles connaissances et compétences cette personne asthmatique que j'ai en face de moi a-t-elle besoin d'acquérir pour adopter les comportements adéquats dans sa vie quotidienne ? »

Cette étape de renoncement est particulièrement difficile pour les soignants qui craignent toujours de n'avoir pas *tout* dit. Elle est toutefois incontournable si l'on considère que la démarche éducative est centrée sur la personne éduquée.

Nos toutes premières séances débutaient par des explications sur les mécanismes physiopathologiques de l'asthme. Nous nous situions ici dans une transmission de savoirs utiles à des professionnels, mais qui ne prenait pas en compte la situation particulière de chacun. Nous nous sommes rapidement sentis en décalage avec notre conception de l'éducation thérapeutique et avons modifié notre pratique.

Désormais, après un temps d'expression des attentes et des questions des participants, nous leur proposons de relater les symptômes qu'ils ressentent. Ceux-ci servent ensuite de support pour l'explication des deux mécanismes de l'asthme : l'inflammation et le spasme.

Cette entrée en matière permet également de partir du concret et non de notions abstraites.

Se centrer sur le bénéficiaire de l'éducation implique inmanquablement de s'interroger sur la manière de transmettre les connaissances et de faire acquérir les compétences de façon efficace.

Si l'on part du postulat que c'est le patient qui apprend en se construisant lui-même ses connaissances, il faut que le soignant lui propose des situations qui favorisent cette construction. C'est pourquoi les séances d'éducation utilisent essentiellement des méthodes actives.

Par exemple, pour atteindre l'objectif « différencier le traitement de la crise et le traitement de fond », nous ne faisons pas d'exposé sur le rôle des médicaments. Mais chaque participant est invité à positionner sur un tableau magnétique ses médicaments représentés sur des plaquettes aimantées. Il doit situer dans la zone correspondant à l'action du médicament (médicament qui dilate les bronches, traite l'inflammation, action rapide, longue durée d'action).

Cet exercice constitue le point de départ d'un échange où le soignant évalue les connaissances des asthmatiques présents, ce qui lui permet, le cas échéant, de les renforcer, les compléter, les rectifier.

Faciliter l'apprentissage demande aussi au soignant de transformer ses connaissances scientifiques sur l'asthme en savoirs opérationnels pour l'asthmatique.

Par exemple, il est peu probable qu'un cours magistral sur la gestion de la crise d'asthme permette à la personne de traduire ces données en comportements efficaces dans une situation concrète. Par contre, des études de « situations problèmes » (Lacroix, Assal), telles que celles rencontrées par les asthmatiques dans

leur vie quotidienne, peuvent l'aider à comprendre des principes d'action, des liens de cause à effet, une logique thérapeutique, et surtout à faire des choix pertinents tels que : doubler ses doses de médicaments, modifier des éléments de son environnement, appeler le SAMU.

Au cours de ces études de cas concrets, le soignant assure sa fonction de facilitateur d'apprentissage :

- en favorisant le questionnement, les interactions, les confrontations ;
- en validant les réponses exactes ;
- et en rectifiant les idées erronées.

Il cherche également à rendre explicites les raisonnements revivus pour résoudre les situations. Ainsi, il est amené, si les patients ne les déduisent pas eux-mêmes, à donner des clés de décodage pour prendre des décisions pertinentes dans le quotidien de l'asthmatique. Il favorise ainsi le transfert des connaissances dans le quotidien et leur utilisation au travers de comportements favorables à la santé.

Tout au long de la démarche éducative, le soignant ne cesse de rechercher et prendre en compte les conceptions, représentations, connaissances antérieures des personnes formées.

En effet, si l'asthme revêt de nombreuses formes, allant de la gêne permanente quotidienne à la crise paroxystique ponctuelle, l'impact de la maladie sur le patient dépend, non seulement de la sévérité de l'asthme, mais aussi de la représentation que s'en fait l'asthmatique.

Une étude française effectuée auprès d'asthmatiques modérés, à qui on demandait de choisir les mots qui leur semblaient le mieux évoquer l'asthme, montre que les mots qui surviennent le plus souvent sont : allergie, crise, étouffement, hérédité, psy-

chisme. Une étude européenne de 2000 (AIRE) met en évidence que plus des trois-quarts des asthmatiques considèrent leur asthme bien contrôlé. Or, il existe une divergence entre ce chiffre et la fréquence des symptômes rapportés par ceux-ci, les consultations en urgence, les limitations d'activités liées à la maladie. On peut ici conclure à une sous-estimation de l'instabilité de la maladie.

Dans mon expérience hospitalière, j'ai souvent observé que le malade est considéré comme une page blanche sur laquelle le soignant détenteur de la connaissance écrit tout ce qu'il doit savoir. Or, aucun patient n'est une page blanche vierge de toute connaissance.

Chaque personne asthmatique qui participe à une séance d'éducation, possède déjà, en arrivant, des connaissances formelles (informations déjà reçues des soignants) et informelles (résultant de son expérience personnelle, de préjugés, de conceptions erronées) (Gagnayre, Magar, d'Ivernois).

Exemples classiques : « l'asthme guérit à l'adolescence », « les corticoïdes, c'est dangereux ».

Or, ces connaissances jouent un rôle de filtre : les informations, données par le soignant-éducateur, vont être décodées, et donc souvent déformées, voire même éludées par les conceptions préalables de l'apprenant.

L'une des représentations à laquelle nous sommes le plus souvent confrontés concerne la nature de la maladie : pour de nombreux asthmatiques, il s'agit d'une succession d'épisodes d'asthme qui se manifestent par des crises consécutives à la diminution du calibre des bronches, sous-entendu qu'entre les crises, le sujet n'a plus d'asthme. Or, pour les professionnels de santé, l'asthme est

une maladie chronique (donc permanente, même si elle ne se manifeste pas symptomatiquement) et inflammatoire.

Si cet aspect n'est pas clairement mis à jour, on ne s'étonnera pas que certains patients écoutent très poliment le soignant parler de traitement de fond mais ne se sentent pas concernés et donc ne suivent pas le traitement quotidien requis. Nous constatons très souvent des problèmes d'inobservance thérapeutique liés à des représentations ou à des connaissances erronées.

Ainsi, les connaissances antérieures (justes ou fausses), non seulement peuvent faire obstacle à l'intégration de nouvelles informations, mais elles déterminent aussi les comportements et les recours thérapeutiques (Assal, Lacroix). Il importe donc de les repérer et de les exploiter tout au long de la démarche éducative.

C'est pourquoi nous ne posons plus la question « Qui peut expliquer ce qu'est l'asthme ? » au groupe de patients. Par contre, nous nous adressons aux personnes en demandant « *Pour vous, qu'est-ce que c'est, l'asthme ?* ».

Que faire de ces connaissances ?

Lorsqu'une connaissance fautive est identifiée, il faut chercher à la déstabiliser, ce qui est d'autant plus difficile qu'elle est souvent liée à une expérience affective comme dans l'exemple suivant :

Au cours d'une séance, une participante affirma « La VENTOLINE, c'est dangereux. ».

Grâce à des questions d'explicitation, elle finit par dire « Mon frère est mort parce qu'il a pris trop de VENTOLINE ».

Des travaux montrent que « l'individu évolue à partir du moment où se crée un conflit entre son propre point de vue et celui d'autrui » (Lacroix, Assal).

Le soignant-éducateur essaie donc de favoriser la confrontation entre les membres du groupe qui possèdent des connaissances exactes ou des expériences inverses. Ce principe de l'enseignement s'avère parfois bien plus efficace qu'une intervention.

Ce fut le cas lorsqu'une jeune femme exprima qu'elle avait renoncé à avoir des enfants à cause de son asthme. Sur les sollicitations des éducateurs, elle finit par expliquer qu'elle pensait que durant la grossesse, ses médicaments inhalés iraient se déposer comme par décantation sur le bébé et qu'elle ne voulait pas prendre ce risque.

Ce jour-là, dans le groupe de patients, une autre dame, mère de 2 enfants a permis d'ébranler cette représentation.

Par ailleurs, en provoquant des questionnements tels que : « Et si vous n'aviez pas fait ceci, que se serait-il passé ? » ou « Quand on vous dit qu'il faut poursuivre son traitement de fond même quand ça va bien, cela vous paraît-il justifié ? pour quelles raisons ? » l'éducateur permet la verbalisation des connaissances des participants.

Enfin, le soignant va adapter ses explications au mode de pensée de l'asthmatique ; il se sert des éléments même apportés par celui-ci pour faire passer son message.

Depuis le début de l'activité d'éducation, les membres de l'équipe n'ont cessé de se remettre en question pour proposer aux asthmatiques un parcours qui réponde réellement et efficacement à leurs besoins et attentes.

Cependant nous ne disposons pas actuellement d'un outil d'évaluation de la pertinence de notre action. Mais quelques éléments sont très encourageants :

- le taux de participation à la 2^e séance est supérieur à 90 % ;
- des témoignages d'asthmatiques font état d'une nette amélioration de leur qualité de vie depuis qu'ils ont compris tel principe du traitement ou acquis une technique d'utilisation de leurs systèmes d'inhalation efficace ;
- certains patients téléphonent au C.E.R. pour vérifier si la conduite adoptée est pertinente compte tenu des symptômes qu'ils présentent.

Devenir facilitateur d'apprentissage

Si la compréhension de la logique des personnes atteintes de pathologie chronique et la recherche de leurs représentations et connaissances antérieures sont indispensables, elles ne suffisent pas pour devenir facilitateur d'apprentissage pour les patients. Beaucoup d'autres facteurs tels que le stade d'acceptation de la maladie, le lieu de contrôle (locus of control), les croyances relatives à la santé, la capacité à faire face à la situation (coping), les facteurs favorisant l'observance thérapeutique... méritent d'être considérés.

L'Agence Nationale d'Évaluation et d'Accréditation en Santé éclaire les professionnels sur ce sujet dans ses « Recommandations pour l'éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent ».

Les articles et ouvrages des auteurs cités dans la bibliographie sont également une source précieuse de réflexions sur ce sujet.

Devenir éducateur de patient accule le soignant à s'interroger sur sa com-

pétence pédagogique et soulève la question de sa formation dans ce domaine. Car l'exercice n'est pas facile, et en aucun cas, inné. Passer du statut de soignant à celui de soignant – éducateur requiert l'acquisition de nouvelles compétences. Aussi ne peut-on s'improviser éducateur de patient.

Désormais l'expérience éducative colore toute notre pratique soignante, même dans des soins qu'on aurait tendance à percevoir strictement techniques.

Pour tout soin, qu'il soit à dominante technique ou relationnelle, le soignant cherche à se centrer sur la personne soignée et à entendre réellement ses savoirs antérieurs et sa compréhension de la situation.

Cette expérience est une facette de la réponse à ceux qui pensent qu'ils ne peuvent pas « faire de l'éducation » par manque de temps. Car si le temps reste une donnée fondamentale dans la gestion de la maladie chronique, la manière dont le soignant investit sa présence, son écoute, son information auprès du patient peut devenir un début de démarche éducative. Et ceci est valable quelle que soit la pathologie des personnes soignées.

Passer du curatif à l'éducatif, entrer dans le domaine de la pédagogie de la santé est un parcours extrêmement enthousiasmant et enrichissant pour les professionnels de la santé.

Si de nombreuses études ont démontré l'intérêt de l'éducation des asthmatiques, il faut toutefois se garder d'une illusion de toute puissance éducative. En effet, comme dans tout acte de soin et tout acte pédagogique, il y a sans doute toujours quelque chose qui échappe à notre volonté, notre contrôle, notre compétence, notre efficacité : en définitive, c'est toujours le patient qui détient la liberté d'action.

Annexes

Le cycle éducatif - Centre d'Education Respiratoire - C.H.R. Metz, service de Médecine D - Module 1

Thèmes	Compétences	Méthodes et outils pédagogiques
Les symptômes de l'asthme	Reconnaître les signes annonçant une crise d'asthme Reconnaître les signes évocateurs d'une dégradation de l'état respiratoire Comprendre les deux mécanismes impliqués : inflammation et bronchospasme	« l'histoire de Paul » : cartes à repérer tour de table – échanges classeur de schémas
Les facteurs déclenchants	Identifier dans son environnement les allergènes et/ou irritants Adopter les mesures requises pour diminuer la présence d'allergènes et d'irritants dans son environnement domestique, professionnel et sa vie sociale	Jeu de l'oie Maison de poupée Exposé interactif Discussion, Échanges de petits moyens
Le débit-mètre de pointe	Utiliser correctement son débit-mètre de pointe Noter sur une fiche de suivi, le résultat de ses mesures	Démonstration Manipulation par chaque participant Remise d'une fiche de suivi
Les médicaments de l'asthme	Différencier les médicaments de la crise et ceux du traitement de fond Utiliser correctement son système d'inhalation	Cartes magnétiques à disposer sur un tableau dans des zones prédélimitées en fonction de l'action du médicament Démonstration/manipulation des systèmes par chaque participant

Le cycle éducatif - Centre d'Education Respiratoire - C.H.R. Metz, service de Médecine D - Module 2

Thèmes	Compétences	Méthodes et outils pédagogiques
La kinésithérapie respiratoire	Contrôler sa respiration lors des crises en fonction de l'intensité de sa crise Améliorer sa tolérance à l'effort	Exercices respiratoires
L'exploitation du Débit de pointe	Situer le résultat de son débit de pointe dans l'une des 3 zones de gravité communément admises (verte, orange, rouge)	Exploitation des fiches remplies par les participants entre les 2 séances
La gestion des crises et de la dégradation de la fonction respiratoire	Adapter son traitement pharmacologique en fonction de ses symptômes et de son débit de pointe, en fonction du plan d'action déterminé par le médecin	Exploitation de cas concrets Rédaction du plan d'action individuel avec le médecin

BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE

ANAES. *Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent*, Texte des recommandations, 2001.

Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encycl Med Chir*. Paris : Thérapeutique Elsevier 25- 005- A- 10 : 18 p.

Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod, 2002 : 440 p.

Gagnayre R. La rencontre pédagogique et le rôle des connaissances dans l'éducation thérapeutique du patient. In : L'éducation du patient au secours de la médecine. Sandrin-Berthon B, Paris, Puf, 2001 : 198 p.

Gagnayre R, Magar Y, D'Ivernois JF. *Eduquer le patient asthmatique*. Paris : Vigot, 1998 : 178 p.

Koleck M, Taytard A. Le langage de l'asthmatique. *La lettre du pneumologue 2000*; III (2) : 71-3.

Lacroix A, AssalL JP. *L'éducation thérapeutique du patient. Nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Vigot, 1998 : 205 p.

Liard R, Renon D, Tonnel AB, Racineux JL, Neukirch F. Etude AIRE. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 2001; 41 (suppl.1) : 1-16.