

## L'éducation thérapeutique : le discours du patient asthmatique

Résultats d'une étude d'analyse automatique du discours

J. Foucaud<sup>1</sup>, M. Koleck<sup>2</sup>, O. Lügt<sup>3</sup>, M. Versel<sup>4</sup>, A. Taytard<sup>5</sup>

### Résumé

**Introduction** L'éducation des asthmatiques est un sujet d'actualité, elle fait partie des recommandations. Tout le monde s'accorde sur l'importance de la représentation de la maladie dans les comportements thérapeutiques des patients, mais il existe peu de travaux sur la représentation de l'éducation selon le patient asthmatique.

**Méthodes** Quarante-deux asthmatiques adultes ont répondu à un entretien abordant les thèmes suivants : l'asthme au quotidien ; l'éducation thérapeutique ; les moyens de l'éducation thérapeutique. Ces entretiens ont été traités par le logiciel ALCESTE (Analyse de Lexèmes Co-occurents dans les Enoncés Simples d'un Texte) qui extrait les structures signifiantes majeures du discours.

**Résultats** Le premier thème est dominé par les notions de traitement, de fond plus que de crise, de gêne dans la vie quotidienne et de relation aux autres ; le deuxième, par les notions d'organisation, de média d'information et de forme éducative ; le troisième, par les notions d'implication, de besoins et d'appropriation des connaissances.

**Conclusions** La représentation de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique est floue. Ses attentes sont implicites, elles sont présentes mais il n'en a pas conscience. Eclaircir ces éléments sera un moyen de mieux fonder les bases de la démarche éducative.

**Mots-clés** : Besoins • Asthme • Education • Représentation • Patient.

<sup>1</sup> Laboratoire de Sciences de l'Éducation, équipe du LARSEF, Université Bordeaux 2, Bordeaux, France.

<sup>2</sup> Laboratoire de Psychologie EA526, Université Bordeaux 2, Bordeaux, France.

<sup>3</sup> CEDP (Centre d'Étude du Débat Public), Université François Rabelais, Tours, France.

<sup>4</sup> Laboratoire Imagines, Université Bordeaux 3, Pessac, France.

<sup>5</sup> Service des Maladies Respiratoires, Centre Hospitalo-Universitaire de Bordeaux, Pessac, France.

**Soutien financier** :  
Laboratoires 3M Santé, Société Geri-Communication.

**Tirés à part** : A. Taytard, Service des Maladies Respiratoires, CHU de Bordeaux, 33604, Pessac, France.  
andre.taytard@chu-bordeaux.fr

Réception version princeps à la Revue : 07.02.2003.

Retour aux auteurs pour révision : 25.04.2003.

Réception 1<sup>ère</sup> version révisée : 31.05.2003.

Acceptation définitive : 18.07.2003.

Rev Mal Respir 2004 ; 21 : 43-51

**Asthma education-the patient's response. The results of an automated analysis of an interview**

J. Foucaud, M. Koleck, O. Laügt, M. Versel, A. Taytard

**Summary**

**Introduction** Asthma education is a subject of topical interest and is included in the current guidelines. Everyone agrees on the importance of the concepts of the disease in determining the patient's therapeutic behaviour but there have been few studies of the patient's views on asthma education.

**Methods** 42 asthmatics replied to an interview bearing on the following themes: asthma in daily life, therapeutic education and methods of education. The interviews were analysed by the ALCESTE software programme (analysis of co-occurrent lexemes in the simple wording of a text) that extracts the major significant components of a text.

**Results** The first theme was dominated by thoughts about treatment, long term rather than acute, and by problems of everyday life and relationships with others; the second by the organisation, presentation and form of education and the third by thoughts about the information required, its relevance and implications.

**Conclusions** Asthmatic patients' concepts of therapeutic education are poorly defined. Their expectations are implicit but they are not fully aware of them. Clarifying these factors will be a way of creating a better basis for an educational programme.

**Key-words:** Needs • Asthma • Education • Concepts • Patient.

Rev Mal Respir 2004 ; 21 : 43-51  
andre.taytard@chu-bordeaux.fr

## Introduction

Les pathologies chroniques impliquent que le malade soit un membre actif du processus de soin ; l'éducation thérapeutique est donc un point clé de sa prise en charge, elle fait partie des recommandations dans l'asthme [1, 2] et les initiatives se multiplient [3]. Cette démarche a conduit au développement de nombreux programmes éducatifs qui ont montré leurs effets certains sur l'acquisition des connaissances par les malades mais aussi la complexité de l'approche et la difficulté d'obtenir des changements de comportement [4-6]. Or, sans changement de comportement, on ne peut espérer de modification notable et durable de la morbidité.

Les acteurs engagés, de près ou de loin, dans la démarche éducative sont nombreux. L'entourage joue un rôle peu considéré mais néanmoins important : un asthmatique sur deux ne se sent pas soutenu par son entourage [7].

Les soignants occupent une place prépondérante ; ils sont multiples et arrivent dans cette dynamique teintés de leur contexte professionnel qui a intégré ou pas l'éducation dans la pratique quotidienne, véhiculant par là même leurs représentations de la maladie, de sa prise en charge et de l'éducation thérapeutique. Le médecin par exemple, et c'est la base même de sa profession, est détenteur d'une norme, et son éducation-enseignement, « centré sur le malade » comme cible, a pour but de lui faire atteindre cette connaissance normée grâce à différentes activités. Mais au-delà des savoirs techniques, il a aussi une représentation de la maladie fondée sur l'expérience et l'accompagnement de nombreux malades de tous âges ; son approche de l'éducation est donc très variable [8] et sa représentation de l'éducation floue [9].

Le malade, enfin, dont la représentation de la maladie et de l'éducation thérapeutique a été peu étudiée [10].

A l'heure où les soignants s'interrogent sur les techniques d'éducation thérapeutique et sur leurs formes les plus efficaces [11], on remarque une réelle difficulté pour motiver les patients à s'impliquer dans des cycles d'éducation ou dans toute forme de démarche éducative [12]. De nombreuses variables explicatives sont avancées sur cette question centrale de la prise en charge éducative des patients. C'est en nous appuyant sur ces éléments que nous avons mis en place cette recherche dont l'objectif est d'étudier la représentation de l'éducation thérapeutique chez les patients asthmatiques adultes « tout venant », n'ayant pas suivi de procédure éducative structurée, afin d'essayer de mieux cibler les démarches à entreprendre.

## Population, matériel, méthode

La population d'étude est composée d'asthmatiques adultes, de tous stades de gravité, recrutés par leurs médecins et volontaires pour participer à cette démarche.

Un entretien réalisé à partir d'une grille semi-structurée a permis d'aborder 3 thèmes : « l'asthme au quotidien », « l'édu-

cation du patient asthmatique » et les « moyens et supports de l'éducation du patient asthmatique ». Il a été réalisé par un enquêteur entraîné non médecin. Les questions ouvertes étaient formulées de manière à encourager l'asthmatique à s'exprimer ; l'enquêteur cherchait à approfondir ce qui était dit en ajoutant des questions « relance » si nécessaire. Il durait environ trente minutes, était enregistré et retranscrit verbatim. L'approche qualitative que nous utilisons et la profondeur de l'information recherchée ne peuvent considérer qu'un nombre réduit de personnes déterminé par la saturation de l'information.

Nous avons pratiqué une analyse qualitative du discours des malades qui permet d'explorer leurs « vues » et expériences [13, 14]. Nous avons utilisé le logiciel ALCESTE (Analyse de Lexèmes Co-occurents dans les Énoncés Simples d'un Texte) qui permet de quantifier un texte, de manière automatique, pour en extraire les structures signifiantes les plus fortes [15]. Les recherches ont montré que ces structures étaient liées à la distribution des mots dans le texte et que cette distribution ne se faisait pas au hasard. Le logiciel découpe le texte en Unités de Contexte Élémentaire (UCE qui correspondent approximativement à la notion de phrase). Il repère ensuite les cooccurrences de mots « sur-représentées » dans le texte, ce qui permet un regroupement des UCE en classes (classification descendante hiérarchique). À partir de là, il constitue des listes de vocabulaire caractéristique (les contextes) associées à chaque classe. Il ordonne et mesure la fréquence des racines dans chaque contexte (par exemple « cach+er » pour les formes « cache », « cachées », « cachaient »). Un test de chi<sup>2</sup> permet de vérifier que la sur-représentation des racines dans un contexte n'est pas due au hasard, la valeur du chi<sup>2</sup> expérimental pouvant alors être considérée comme un coefficient d'association d'une racine à la classe. Ce traitement est considéré comme fiable si le logiciel parvient à traiter au moins 50 % du texte [16]. On a retenu comme seuil significatif  $p = 0,01$ . L'interprétation des données utilise l'approche de la linguistique structurale [16, 17].

## Résultats

Nous avons interrogé 42 patients asthmatiques adultes (16 hommes ; 26 femmes ; âge moyen = 45 ans ; extrêmes : 32-54) qui n'ont jamais suivi de programme d'éducation thérapeutique. 24 de ces patients sont issus du milieu urbain, 31 sont mariés. On remarque différentes situations professionnelles : 13 sont salariés, 5 sont étudiants, 8 sont retraités, 3 sont sans profession, 13 sont dans d'autres catégories socio-professionnelles. Cinq patients ont un niveau d'étude primaire, 16 ont un niveau de collège, 8 ont un niveau baccalauréat, 13 ont un niveau d'étude supérieur. La plupart des personnes interrogées souffrent d'un asthme ancien (38 patients) ; 7 ont un asthme intermittent, 35 un asthme permanent (11 léger ; 18 modéré ; 6 sévère).

Nous avons, dans un premier temps, opéré un traitement sur le texte complet qui n'a pu être exploité par manque de fiabilité ; le rapport d'analyse portait sur moins de 50 % du texte. Ce premier résultat montre une absence de lien entre les réponses des patients aux questions sur les trois thématiques explorées. Nous avons donc opéré un deuxième traitement portant sur chaque thématique séparément.

### L'asthme au quotidien

Le rapport d'analyse porte sur 59 % du texte de ce thème ; 6 champs sémantiques se dégagent (*tableaux I et II*).

Le premier porte sur le traitement dans ses 2 aspects : traitement de fond et traitement de la crise. Le traitement de fond domine ce champ sémantique : on retrouve la notion de rythme thérapeutique (matin ; soir), de présentation (bouffée ; spray ; gélule) et les médicaments les plus fréquemment prescrits dans ce cadre sont nommément cités, la notion de « cortisone » se remarque en milieu et en fin de classe. Le traitement de la crise arrive en second, sous forme du nom d'un traitement de crise et de la notion d'effet (bronchodil+ ; dilat). Peu de verbes sont présents (prescrire ; prendre ; suivre), mais aussi « oublier » (oubli+), plutôt associés au traitement de fond ; à l'inverse, le traitement de crise est perçu comme plus souple, il est associé à la notion de demande.

L'analyse des segments montre que le malade décrit son traitement au quotidien (« c'est ») et que c'est lui qui agit (« j'ai » ; « je-prendre » ; « devoir faire »).

Le deuxième champ sémantique porte sur la notion de « gêne » dans la « vie ». Cette gêne est vécue comme « quotidienne », elle s'inscrit dans un continuum (jour ; nuit). Elle est ressentie dans les activités sportives, au travail, elle peut nécessiter une hospitalisation. Les verbes utilisés confirment cette impression (empêch+ ; bloqu+ ; senti+). L'analyse des segments montre que l'asthmatique parle de lui : « je suis », « me gêne », « mon asthme ».

Le troisième champ sémantique porte sur le handicap respiratoire, ses manifestations et ses conséquences. Le handicap à l'effort se cristallise sur le fait de « monter » en général ; la pénibilité de la situation est exprimée, mais aussi une certaine résignation (accept+ ; abandon+) que l'on retrouve dans l'analyse des segments (« c'est comme ça »).

Le quatrième champ sémantique porte sur la relation aux autres. Le regard est évoqué en premier (regard+), devant l'échange verbal (parl+ ; discut+ ; communi+) ; tous les verbes de la liste font partie du champ sémantique de l'information et de la communication.

Le généraliste et le pneumologue sont les seuls interlocuteurs cités, ils arrivent en fin de liste. On remarque une hiérarchie des modes de communication : le visuel devant la parole et la lecture. L'analyse des segments répétés montre que les racines de ce champ s'articulent autour de l'asthme (« sur l'asthme »).

**Tableau I.**  
Les classes du thème 1 (p < 0,01).

Classe 1	Chi2	Classe 2	Chi2	Classe 3	Chi2	Classe 4	Chi2	Classe 5	Chi2	Classe 6	Chi2
Traitement	66,96	Gêne	58,10	Mont+	45,95	Regard+	46,52	Program+	85,49	Capacité+	50,41
Fond	52,26	Vie	57,94	Maison+	30,40	Inform+	45,56	Charge	76,96	Souffl+	50,33
Matin	49,89	Sport	45,35	Cherch+	30,23	Accès	38,14	Educat+	72,53	Respirat+	35,57
Bouffée	46,31	Quotidien	32,14	Mettre	23,24	Aim+	23,24	Amélior+	44,61	Radio+	34,42
Soirs	46,31	Jour	21,15	Dur	22,71	Parl+	16,74	Aid+	40,01	Sang	32,72
Bécotide	40,58	Empêche+	19,13	Réuss+	20,41	Discut+	15,74	Satisfait+	25,61	Examen	22,89
Flixotide	32,94	Asthme	17,42	Air+	17,79	Communiqu+	15,61	Façon	25,21	Poumon+	22,28
Sérévent	32,94	Gros	14,59	Essouffl+	17,79	Long	15,61	Prise	23,63	Expliqu+	21,87
Spray	32,94	Nuit	14,59	Respir+	16,74	Voir	12,85	Pens+	21,21	Spirométr+	19,38
Ventoline	32,37	Vivre	14,59	Etouff+	14,60	Personn+	11,39	Niveau	21,21	Gaz	19,38
Demande	25,13	Travail	14,03	Accept+	11,39	Généraliste	8,79	Situation	18,97	Test	13,87
Bronchodil+	25,42	Hospitalis+	12,92	Rest+	11,39	Lis	7,96	Sens	14,59	Allergi+	12,68
Gélule	21,70	Venir	11,49	Coup+	8,62	Trouv+	7,96	Manque	12,92	Appel+	9,58
Prescrire	20,56	Bloqu+	11,49	Moment	8,14	Mois	6,67	Informe+	9,25	Norma+	7,51
Effet	18,06	Senti+	11,49	Abandonn+	8,79	Rôle	6,67	Eventuel	7,21	Faire	7,49
Dilat+	18,06	Professionn+	7,21	Apercevoir	8,79	Pneumologue	6,67	Différent	7,21	Débit+	6,67
Médica+	18,06	Important	6,85	Courir	8,79	—	—	Apprendre	6,85	—	—
Corticoïde	18,01	Avantage	8,79	—	—	—	—	—	—	—	—
Foradil	18,01	Handicap	8,62	—	—	—	—	—	—	—	—
Régulier	17,15	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Prendre	14,68	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Poudre	14,36	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Agi+	13,46	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Pulmicort	13,41	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Suivre	11,55	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Journée	10,73	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Système	10,73	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Bronch+	10,20	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Oubli+er	10,20	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
Cortisone	9,96	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—

**Tableau II.**  
Les segments répétés du thème 1.

Classe 1	Fréq	Classe 2	Fréq	Classe 3	Fréq	Classe 4	Fréq	Classe 5	Fréq	Classe 6	Fréq
C'est	25	Dans la vie + tous + jours	8	C'est	11	Sur l'asthme	5	Je + prendre + en charge	11	On m'a fait	7
J'ai	15	C'est	8	Et puis	7	Ne pas aller	5	Programme + éducation	11	Tous jours	6
Traitement de fond	13	Je suis	8	Je suis	6			Prise + en + charge	10	C'est	6
Je prendre	9	Me gêne	8	Ce n'est pas	5			C'est	7	Capacité + respiratoire +	6
A demande	9	Mon asthme	6	C'est comme ça	5			Il falloir	5		
Matin + soir + Asthmatique devoir savoir + faire	9							Aider à	5		

Le cinquième champ sémantique fait référence indirectement à l'éducation. On y retrouve la notion de programme, mais aussi d'aide, d'amélioration et de prise en charge. On note que des notions comme « information » et « apprendre » arrivent en dernier dans la liste. L'analyse des segments répétés confirme cette analyse et réaffirme l'idée de prise en charge. Le patient se perçoit comme acteur de sa prise en charge (« je prendre en charge ») et évoque sa propre pratique comme modèle en utilisant un méta discours (« il faut »).

Le sixième champ sémantique porte sur les examens médicaux réalisés dans le cadre de l'asthme. On remarque que la notion de souffle est proche de la notion de capacité respiratoire et très éloignée de la notion de débit qui arrive en fin de liste. Un seul verbe apparaît (expliqu+). L'analyse des segments montre que le malade se perçoit comme passif, subissant ces examens (« on m'a fait »).

### L'éducation thérapeutique selon le patient asthmatique

Le rapport d'analyse porte sur 57 % du texte de ce thème. Trois champs sémantiques se dégagent (*tableaux III et IV*).

Le premier porte sur l'organisation de l'éducation envisagée sous ses différents aspects : le mode (séance), le moment (journée) et le rythme (fois ; semaine), le lieu (endroit) bien que rien de clair ne se dégage. On remarque que la notion de crise d'asthme sévère est associée à cette classe (gros+ ; crise). Un seul verbe est associé à ce champ (dépendre). L'analyse des segments montre qu'on est devant une description (« c'est » ; « il falloir » ; « je pense que ») ; la notion de rythme se remarque à nouveau (« tous mois » ; « fois par an »). L'idée de variabilité de cette organisation de l'éducation est confirmée (« ça dépend » ; « si c'est »).

Le deuxième champ sémantique porte sur le média d'information. L'émission télévisée, la revue viennent en tête

**Tableau III.**  
Les classes du thème 2 (p < 0,01).

Classe 1	Chi2	Classe 2	Chi2	Classe 3	Chi2
Séance	22,75	Emission	45,26	Savoir	20,67
Semaine	22,75	Regarder	37,43	Problème	14,44
Fois	15,29	Revue	35,64	Groupe	12,31
Journée	12,39	Asth+	33,23	Parler	12,24
Dépendre	11,25	Utilis+	26,32	Poser	10,79
Endroit	11,15	Article	23,28	Forme	9,08
Gros+	7,36	Information	22,16	Relation	8,86
Crise	7,36	Li+	21,96	Apporter	7,74
Personne	7,24	Médicale ( ? )	19,71	Déclench+	7,74
		Trouver	12,84	Répondre	7,74
		Docteur	10,35	Cas	7,55
		Attentif	8,51	Eventuel	7,55
		Instant	8,51		
		Dépliant	8,51		

**Tableau IV.**  
Les segments répétés du thème 2.

Classe 1	Fréq	Classe 2	Fréq	Classe 3	Fréq
C'est	23	Sur l'asthme	29	C'est	32
Il falloir	8	Revue médicale	11	L'asthme	14
Tous mois	7	Emission médicale	10	Il falloir	14
Ca dépendre	7	Information sur l'asthm+	9	J'ai	12
Fois par	6	C'est	7	En groupe	11
Si c'est	6	Je regard+	7	Comme ça	8
Je pense que	6	Je suis	6	Je ne savoir pas	8
		Je lis	6	Qui est	8
		J'ai	6	Et puis	8
		C'est	5	Je pense que	7
		Je ne	5		

devant l'article médical. A l'inverse, le dépliant apparaît en fin de liste, comme le médecin, montrant ainsi que sa médiation dans le domaine de l'information n'apparaît pas clairement. Le visuel est nettement privilégié par rapport à la lecture confirmant le résultat du thème 1 (thème 1 ; quatrième champ). L'analyse des segments montre qu'il s'agit bien d'un engagement, d'une pratique personnelle des malades (« je regard+ » ; « je suis » ; « je lis ») qui porte sur la recherche d'information sur l'asthme et le domaine médical (« sur l'asthme » ; « revues médicales » ; « émissions médicales »).

Le troisième champ sémantique porte sur la méthode éducative. Le « savoir » domine à nouveau. La structure groupale se dégage nettement, associée, comme dans le quatrième champ sémantique du thème 1, à l'idée d'échange et de relation (parler ; poser ; relation ; répondre ; apporter). On remarque l'idée de « problème » associée à ce champ. Dans ce contexte, cette notion suggère l'idée de difficultés rencontrées par les patients. L'analyse des segments montre à la fois un aspect descriptif (« c'est »), mais aussi une représentation du malade : « je pense que », « il falloir ». Ce procédé d'énonciation l'isole de toute implication en décrivant ce qu'il faudrait faire.

### Les moyens de l'éducation thérapeutique

Le rapport d'analyse porte sur 62 % du texte de ce thème ; 5 champs sémantiques se dégagent (*tableaux V et VI*).

Le premier porte sur l'implication (participer), la motivation (encourag+ ; retenir+) et la notion de structure (programm+). On note que la notion d'« éducation » est en fin de liste, avec l'idée de crise grave. On remarque à nouveau le rapport à la connaissance, avec le verbe connaître. Il est évoqué ici, dans l'idée de motivation pour une éventuelle participation, c'est-à-dire en lien avec l'instance d'information qui va proposer l'approche éducative. L'analyse des segments renforce les points soulevés précédemment.

**Tableau V.**  
Les classes du thème 3 (p < 0,01).

Classe 1	Chi2	Classe 2	Chi2	Classe 3	Chi2	Classe 4	Chi2	Classe 5	Chi2
Particip+	44,62	Suffisa+	20,60	Comprendre	25,69	Moment	29,04	Vivre	16,46
Encourag+	38,47	Attente	15,46	Asthme	25,15	Prend+	22,99	Asthm+	16,25
Programm+	18,72	Inform+	12,40	Enfant	24,15	Heure	21,58	Eduqu+	15,46
Reten+	13,73	Besoin	9,92	Soigner	20,75	Médicament	16,67	Problème	11,85
Personne	10,90	Nouveau	9,92	Savoir	20,57	Fois	13,61	An	9,30
Conna+	10,83	Chercher	9,92	Important	16,82	Semaine	8,27	Aller	7,89
Education	8,94	Degré	6,88	Parent	13,29	Début	8,27	Psycholo+	7,54
Crise	7,64	Age	5,41	Donner	13,29	Chose	7,88	Pouvoir	7,54
Grave	5,49								

Le deuxième champ sémantique porte sur les attentes et les besoins des patients. On remarque en tout début de liste la notion d'absence de « besoins d'information » avec l'idée de « suffisant » associée à ce contexte. On retrouve à nouveau l'idée « d'information » associée à la notion de « nouveau » dans le sens de nouveaux éléments de connaissance et à la notion de stade de gravité et d'âge. L'analyse des segments montre que le patient parle à la première personne du singulier, il s'implique dans le discours (« je suis » ; « je ne ») ; on perçoit plus clairement que le patient se sent suffisamment informé (« je savoir »).

Le troisième champ sémantique porte à nouveau sur l'appropriation de connaissances (cf premier thème de ce champ) et de techniques, avec les notions de « comprendre », de « savoir » et de « soigner », qui sont considérés comme le principe de base de l'éducation dans l'asthme, selon les patients. Mais on retrouve aussi les racines « enfant » et « parent ». L'analyse des segments montre qu'il s'agit d'une description (« c'est ») de ce qu'il faudrait faire (« il falloir »). Il n'y a pas d'implication personnelle, pas de forme à la première personne du singulier. L'analyse des segments montre qu'il s'agit d'une description, par les patients, de l'éducation dans l'asthme (« c'est » ; « dans l'asthme » ; « éducation »).

Le quatrième champ sémantique porte sur l'organisation temporelle du traitement avec les notions de « moment » et

« médicament ». On ne remarque qu'un seul verbe « prendre » associé à ce champ. L'analyse des segments confirme le résultat et montre une absence totale d'implication personnelle, il s'agit d'une description (« c'est »).

Le cinquième champ sémantique porte sur la résignation et son expression « vivre avec » associée à l'idée de capacité (pouvoir). On remarque l'association des notions d'« éducation », de « problème » et de « psychologique », mais également de temporalité « an ». L'analyse des segments répétés confirme ce résultat et montre que les patients utilisent un méta discours (« il faut ») : ils ne s'impliquent pas.

## Discussion

Comme toute recherche, notre travail présente des limites.

Dans la lecture cursive, souvent utilisée dans les procédures d'analyse de contenu, l'analyste remarque et mémorise les mots arrivant de proche en proche et concernant son thème d'analyse. ALCESTE met en relation des éléments que l'on pourrait avoir tendance à éliminer et « filtre » les projections interprétatives du chercheur [15] ; sa subjectivité est ainsi limitée mais demeure présente, au même titre que les autres limites des approches qualitatives en sciences du vivant [18].

**Tableau VI.**  
Les segments répétés du thème 3 (p < 0,01).

Classe 1	Fréq	Classe 2	Fréq	Classe 3	Fréq	Classe 4	Fréq	Classe 5	Fréq
C'est	8	Je suis	7	C'est	9	C'est	5	C'est	12
Encourager à participer	5	Je ne	5	Sur asthme	6	Prendre médicale+	5	Vivre avec	8
Pour moi	5	C'est	5	Education	5			Il falloir	6
Y participer	5	Je savoir	5	Il falloir	5			Eduquer les asthmatiques	5
L'asthme	5							Quand on a	5
J'ai	5							Grosses crises	5

Le problème central de « l'échantillon » ne se pose pas en tant que tel dans notre paradigme méthodologique. Les personnes interrogées sont choisies en fonction de critères qui n'ont rien de probabiliste ; elles ne constituent en aucune façon un échantillon représentatif au sens statistique [19]. A ce titre, la sur-représentation des femmes dans notre échantillon peut être un biais mais l'objet n'était pas de mesurer une éventuelle différence de représentation entre homme et femme.

Le choix d'un enquêteur unique peut être contesté ; nous souhaitons, ainsi, limiter l'effet enquêteur qu'il est vain de vouloir supprimer dans ce type de travail [20] ; mieux vaut le considérer comme faisant partie de la recherche. Le fait de n'avoir qu'un seul enquêteur limite les effets enquêteurs.

La représentation de l'éducation thérapeutique qu'a le patient asthmatique n'est pas claire ; en pratique, il ne la connaît pas.

Les attentes des patients en matière d'éducation ne sont pas explicites [21], on peut cependant lire en filigrane, dans leur discours, certains indicateurs permettant de cibler les actions à entreprendre.

### L'asthme au quotidien

Le traitement de fond est cité en premier et de façon détaillée. Cela est sans doute dû aux malades recrutés dans l'enquête, atteints d'asthmes permanents le plus souvent, modérés à sévères (67 % des malades interrogés). Mais cela illustre aussi ce qu'il représente dans la vie du malade et la contrainte qu'il occasionne. Les verbes utilisés renforcent cette notion de prescription subie, de contrainte, de devoir mais aussi d'échappement par l'oubli. Cette difficulté du traitement au long cours est retrouvée dans toutes les maladies chroniques [22] et justifie l'éducation et l'accompagnement du patient dans un processus de changement de comportement.

Le traitement de la crise, pris à la demande, est moins perçu comme contraignant et plus immédiatement ressenti comme utile. On note d'ailleurs que le malade évoque son effet, la bronchodilatation, mais à aucun moment celui du traitement de fond, la lutte contre l'inflammation bronchique, bien que la notion de « cortisone » soit présente sans que nous puissions, cependant, présupposer que les patients font le lien entre la cortisone et son action anti-inflammatoire.

Par sa prise de position personnelle le malade exprime bien son investissement dans la démarche.

On note cependant l'absence totale d'évocation de la prévention et des mesures d'éviction si souvent nécessaires dans l'environnement de l'asthmatique [23].

Le retentissement sur la vie quotidienne, privée comme professionnelle, est clairement exprimé ; on retrouve tous les thèmes de la dyspnée et de ses conséquences sur la capacité d'effort, « monter » d'abord qui est une obligation fréquente, et beaucoup plus en retrait « courir ». La maladie est une barrière vécue, elle semble avoir une incidence directe sur l'iden-

tité du patient [24]. On remarque aussi une résignation clairement exprimée qui se retrouve fréquemment chez les personnes qui se considèrent comme handicapées [25]. Cette attitude conduit souvent à l'incapacité d'agir, dimension qui doit être prise en compte dans un programme d'éducation.

La relation avec le milieu extérieur est dominée par le regard, comme moyen d'appréhension du monde, mais aussi sans doute, comme manière d'être appréhendé par lui. Le fait que la maladie se voit à travers ses symptômes et ses traitements, représente une stigmatisation souvent mal vécue et gênant quelquefois le traitement ; il participe au déni de la maladie et plus encore au statut de malade [10]. La dimension affective qui est associée à cette liste semble aller dans le sens de notre interprétation. On note aussi une hiérarchie des médias d'échange : le visuel émerge devant le verbal et loin devant la lecture. Contrairement aux médecins, les malades ont davantage l'habitude d'acquiescer des informations par la vue, qui procure un message global, que par la lecture [26]. Or, c'est la lecture qui leur est, le plus souvent, proposée sous forme de livrets ou de dépliants [27]. Le média instantané qu'est la télévision se détache largement, il renvoie bien évidemment aux messages globaux, mais aussi à la position de passivité du téléspectateur, incompatible avec une démarche d'éducation thérapeutique.

Enfin, si le généraliste et le pneumologue sont les seuls interlocuteurs cités (leur présence étant peut être imputable à notre population d'étude) ils sont éloignés des idées d'information et de communication ; les patients ne les reconnaissent pas de façon explicite dans ce rôle de formateur, de porteur d'une information. Cette difficulté à communiquer, cette absence du médecin comme vecteur reconnu d'information par le malade, l'attente d'explications de la part du malade, le fait que le médecin, même lorsqu'il se dit favorable à l'éducation, exprime aussi son manque de temps pour la réaliser [9-28] peuvent expliquer, pour une part, les échecs de l'observance et doivent faire discuter l'organisation de l'éducation thérapeutique des malades [8].

Pour ce qui est de l'éducation et de son impact potentiel sur la prise en charge du malade. On remarque que c'est la notion de programme ou d'approche structurée qui se détache, plus que la notion d'éducation, cette notion de programme structuré est en parfaite adéquation avec les définitions de l'éducation que l'on peut relever dans la littérature scientifique [29]. On y retrouve l'idée que le programme éducatif est capable d'aider le malade à se prendre en charge et, par-là, de l'améliorer, mais l'apprentissage n'est peut être pas ce que le malade attend dans cette démarche [30].

Les examens médicaux réalisés dans le cadre de l'asthme sont vécus comme subis. On retrouve le triptyque habituel : fonction respiratoire, radiographie, prise de sang. Le souffle est associé à la notion de capacité respiratoire et non pas de débit bronchique ; cela fait s'interroger sur la vision qu'a le malade du débitmètre de pointe qui a souvent été considéré comme

l'outil de surveillance essentiel de sa maladie bien que cette position soit à présent contestée [31]. Le fait que seul le verbe « expliquer » apparaisse dans ce champ montre sans doute l'attente importante des malades quant à la compréhension de ce qu'on leur demande [7].

### **L'éducation thérapeutique selon le patient asthmatique**

L'éducation apparaît d'abord comme un problème d'organisation dont dépend la participation du malade. Il n'y a pas un réel investissement du malade dans la démarche éducative. On peut penser qu'un important travail d'explication et de motivation est encore nécessaire auprès des malades, comme des médecins susceptibles de la proposer, pour faire de l'éducation un élément naturel du traitement de l'asthmatique.

Les médias éducatifs sont dominés par le visuel ; le travail sur les outils éducatifs est donc important [26]. La proximité de la forme « médecin » et de la forme « dépliant » montre le lien que fait le malade entre les deux et qui correspond à une réalité : le dépliant dans la salle d'attente. Cela montre aussi que le médecin n'est pas identifié comme formateur ou éducateur mais bien comme prescripteur ; les malades ont une recherche active d'informations mais leur médecin traitant n'en est pas vu comme la source principale.

La structure éducative groupale retient la préférence des patients [7] bien qu'ils ne sentent pas impliqués ; s'il est important qu'il y ait des professionnels susceptibles d'apporter des réponses aux questions, il est essentiel qu'il y ait des pairs avec qui on puisse parler et échanger des expériences. Cette perception par les patients d'un système groupal plus efficient semble fondée [32, 33].

### **Les moyens de l'éducation thérapeutique**

Le premier champ sémantique porte sur la motivation des patients par rapport à l'éducation thérapeutique. Il exprime bien les difficultés actuelles de l'éducation thérapeutique : faire venir pour participer, et retenir ceux qui sont venus. L'éducation est vue comme une réponse à la gravité de l'asthme mais on sait que les crises sévères ne sont pas un facteur de motivation en pratique [34] ; par ailleurs, cette vision va à l'encontre d'un des éléments de base de l'éducation thérapeutique, la prévention, et donc la prise en charge active et précoce, pour éviter l'aggravation.

Les attentes personnelles des patients qui se focalisent sur les nouveautés. Ces patients ont souvent une longue histoire d'asthme et de discours médical derrière eux et on comprend qu'ils s'estiment bien informés et soient avides de nouveautés. Ce résultat est peut être imputable aux caractéristiques de notre population dont 90 % sont atteints d'un asthme ancien (plus de trois ans). Mais ce constat doit nous amener à considérer une communication autour de l'éducation thérapeuti-

que qu'il faudrait peut être présenter comme une nouveauté, totalement différente des informations reçues jusque là.

Le malade a l'idée d'un lien entre le « comprendre », le « savoir » et le « soigner », qui est l'idée de base de l'éducation thérapeutique et rapproche d'une autonomie intelligente mais, en même temps, on ne retrouve pas d'implication personnelle ; sa représentation du terme est fortement connotée par l'idée d'éducation en général et sa nécessaire focalisation sur les enfants, c'est-à-dire les jeunes asthmatiques, et leurs parents. Ce résultat doit amener à repenser la pertinence des termes « éducation » ou « école de l'asthme » pour communiquer avec les patients.

L'organisation temporelle du traitement apparaît comme un ensemble de prises à effectuer selon un rituel fixé, sans implication personnelle, comme l'exécution d'une consigne. On est là à l'opposé du concept même d'éducation évoqué dans le précédent paragraphe, qui a pour but de rendre le malade maître de ses actions, et on retrouve le concept d'observance soumise dont il faut dire qu'elle est un des objectifs affirmés de l'éducation thérapeutique Outre Atlantique [35]. Le but d'une éducation ainsi conçue n'est pas de maîtriser mais de faire acquérir une conviction à base scientifique permettant au malade de s'auto-justifier dans l'action prescrite.

Vient enfin la résignation, le « vivre avec » avec leurs dimensions psychologiques et sociétales ; c'est sans doute un point clé que devraient promouvoir les tenants de l'éducation en médecine : « vivre avec » mais mieux et sans se résigner grâce à une véritable éducation thérapeutique faisant du malade son propre maître.

Les biais que nous avons évoqués peuvent avoir influencé les résultats. Mais les médecins qui ont adressé ces malades pour l'enquête sont intéressés par la démarche éducative et sont prêts à y envoyer leurs malades ce qui, au-delà du discours, reste encore très exceptionnel en France aujourd'hui. On peut penser qu'ils ont choisi des malades qu'ils estimaient prêts à participer à la démarche éducative et aptes à répondre à l'enquête. Celle-ci ne peut donc pas, de ce point de vue, prétendre donner une image de ce que pensent les asthmatiques en France aujourd'hui sur l'éducation thérapeutique. Mais ce sont ces malades-là qui seront, très vraisemblablement, orientés vers la démarche éducative lorsqu'elle se mettra en place autrement que de façon expérimentale : il était donc important de mieux connaître cette population « pionnière » pour répondre à ses attentes avec des moyens adaptés.

### **Conclusion**

Cette étude nous a permis de constater que les patients asthmatiques n'avaient pas une représentation claire du concept d'éducation thérapeutique qui évoque pour eux l'idée d'éducation stricto sensu. Elle a mis en lumière certaines attentes des patients asthmatiques en matière d'éducation bien que ces dernières ne soient pas explicites. Elle nous permet de



mieux cibler l'action à entreprendre en matière d'éducation thérapeutique, notamment la mise en place de structures groupales permettant l'échange entre les patients, un contenu formalisé, l'utilisation d'un matériel pédagogique visuel, fonctionnant avec un personnel formé à l'éducation thérapeutique et maîtrisant l'approche psychologique et sociétale.

Mais, plus encore, elle nous a montré le chemin à parcourir avant que le mot « éducation » ait du sens pour les malades.

## Références

- 1 Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. *Rev Mal Respir* 2002 ; 19 : 2S1-2S84.
- 2 Global initiative for Asthma (GINA). Global strategy for asthma management and prevention. *NIH publication* 1998 ; 96-3659B.
- 3 Boulet LP, Chapman K, Green L, Fitzgerald JM : Asthma education. *Chest* 1994 ; 106 : 184-96.
- 4 Taytard A : L'éducation de l'asthmatique. *Rev Fr Allergol* 1997 ; 37 : 1135-8.
- 5 Klein JJ, Van der Palen J, van den Hof S, Rovers MM : Self-treatment by adults during slow-onset exacerbations of asthma. *Patient Educ Couns* 1997 ; 32 : S61-6.
- 6 Van der Palen J, Klein JJ, Rovers MM : Compliance with inhaled medication and self-treatment guidelines following a self-management programme in adult asthmatics. *Eur Respir J* 1997 ; 10 : 652-7.
- 7 Pujet JC, Nejari C, Tessier JF, Sapene M, Pasquet S, Racineux JL : Diagnostic éducatif de l'asthme. Résultat descriptif d'une enquête par questionnaire. *Rev Mal Respir* 1997 ; 14 : 209-17.
- 8 Hilton S : Patient education in asthma. *Fam Pract* 1986 ; 3 : 44-8.
- 9 Foucaud J, Koleck M, Versel M, Läugt O, Jeannel A, Taytard A : L'éducation thérapeutique de l'asthmatique : le discours du médecin généraliste sensibilisé à l'éducation du patient ; résultats d'une étude d'analyse automatique du discours. *Rev Mal Respir* 2003 ; 20 : 51-9.
- 10 Cousson-Gélie F, Foex C, Gibaud F, Raheison C, Taytard A : Représentation de l'asthme par le patient. Résultats préliminaires d'une étude sémiométrique. *Rev Mal Respir* 1998 ; 15 : 513-7.
- 11 Van der Palen J, Klein JJ, Rovers MM : Compliance with inhaled medication and self-treatment guidelines following a self-management programme in adult asthmatics. *Eur Respir J* 1997 ; 10 : 652-7.
- 12 Cicutto LC, Llewellyn Thomas HA, Geerts WH : Physicians' approaches to providing asthma education to patients and the level of patient involvement in management decisions. *J Asthma* 1999 ; 36 : 427-39.
- 13 Green J, Britten N : Qualitative research and evidence-based medicine. *BMJ* 1998 ; 316 : 1230-2.
- 14 Segesten K : Qualitative methods. An alternative road to knowledge. *Scand J Prim Health Care* 1997 ; 15 : 161-2.
- 15 Joly M, Läugt O, Versel M : Alceste et le Monde : Image(s) Virtuel(les). Cinéma et nouvelles technologies. In : *Beau et Art*. De Boeck & INA, 1998 : 129-52.
- 16 Rastier F, Cavazza M, Abeille A : Sémantique pour l'analyse du discours : de la linguistique à l'informatique. Masson 1994 : 43-82.
- 17 Riegel M, Pellat JC, Rioul R : La structuration du texte. In : *Grammaire méthodique du français*. Paris 1994 : 603-6.
- 18 Jeannel A : L'enseignement universitaire : un statut d'enseignant chercheur, une demande sociale des politiques, un public d'étudiant. In : Jeannel A, Martinez JP, Boutin G. Les recherches enseignées en espace francophone. Presse de l'université de Bordeaux 2. Bordeaux. 1998 : 11-36.
- 19 Michelat G : Sur l'utilisation de l'entretien non directif de recherche en sociologie. *Rev Fr Sociologie* 1975 ; XVI : 229-47.
- 20 Bourdieu P : Méthodologie. In : *La misère du monde*. Edition du seuil. Paris. 1993 : 1392-400.
- 21 Deccache A, Lavendhomme E : Des besoins aux objectifs. In : *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. De Boeck, collection savoir et santé. Bruxelles. 1989 : 63-77.
- 22 Girard A, Maisonnave M, Lefèbvre D, Massarenti F, Mottu F, Pfister G, Spahni D, Assal JP : Traitement à long terme : difficulté des patients. *Rev Med Hyg* 1998 ; 56 : 1204-10.
- 23 Custovic A, Simpson BM, Simpson A, Kissen P, Woodcock A for the NAC Manchester Asthma and Allergy Study Group: Effects of environmental manipulation in pregnancy and early life on respiratory symptoms and atopy during first year of life: a randomised trial. *Lancet* 2001 ; 358 : 188-93.
- 24 Adams S, Pill R, Jones A : Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Soc Sci Med* 1997 ; 45 : 189-201.
- 25 De Tonnac N, Jacquemet S, Golay A : La prise en charge médico-pédagogique des patient handicapés. *Rev Med Hyg* 1998 ; 56 : 1213-4S.
- 26 Partridge MR : Asthma education: more reading or more viewing? *J R Soc Med* 1986 ; 79 : 326-8.
- 27 Bauman A : The comprehensibility of asthma education materials. *Patient Educ Couns* 1997 ; 32 : Suppl, S51-9.
- 28 Bauman A, McKenzie DK, Young L, Yoon R : Asthma education: the perceptions of family physicians. *J Asthma* 1990 ; 27 : 385-92.
- 29 D'Ivernois JF, Gagnayre R : Eduquer pour mieux soigner. In : *Apprendre à éduquer le patient*. Approche pédagogique. Vigot, Paris. 1995 : 5-42.
- 30 Gagnayre R, Magar Y, D'Ivernois JF : L'asthmatique un apprenant particulier. In : *Eduquer le patient asthmatique*. Vigot, Paris. 1998 : 32-50.
- 31 Charlton I, Charlton G, Broomfield J, Mullee MA : Evaluation of peak flow and symptoms only self management plans for control of asthma in general practice. *BMJ* 1990 ; 301 : 1355-9.
- 32 Van der Palen J, Klein JJ, Kerckhoff AH, van Herwaarden CL, Seydel ER : Evaluation of the long-term effectiveness of three instruction modes for inhaling medicines. *Patient Educ Couns* 1997 ; 32 : S87-95.
- 33 Wilson SR, Scamagas P, German DF, Hughes GW, Lulla S, Coss S, Chardon L, Thomas RG, Starr Schneidkraut N, Stancavage FB, Arsham GM : A controlled trial of two forms of self-management education for adults with asthma. *Am J Med* 1993 ; 94 : 564-76.
- 34 Yoon R, McKenzie DK, Miles DA, Bauman A : Characteristics of attenders and non-attenders at an asthma education programme. *Thorax* 1991 ; 46 : 886-90.
- 35 Redman BK : Educational objectives and instruction. In : *The process of patient teaching in nursing*. The CV. Mosby Company, Saint Louis, Toronto. 1984 : 35-67.