

# Pourquoi un programme d'éducation thérapeutique pour les malades atteints de syndrome d'apnées du sommeil ?

S. Jacquemet

## La chronicité comme nouveau paradigme professionnel

Il est actuellement reconnu que la maladie chronique impose aux thérapeutes de repenser leurs actions au sens où le patient doit jouer un rôle central dans la prise en charge du traitement au quotidien [1]. Ces changements de rôles, cette nouvelle posture dans la relation confronte le soignant à de nouvelles tâches et le patient à de nouvelles activités [2]. C'est dans ce contexte que s'est développé depuis plusieurs années un champ spécifique consacré à l'éducation thérapeutique du patient. Cette formation du patient, centrée sur la gestion du traitement en vue de l'obtention d'une qualité de vie satisfaisante malgré l'omniprésence de la maladie, repose sur le développement par le patient lui-même de compétences et d'attitudes adéquates pour la gestion de ce traitement. L'enjeu est clair, il s'agit d'accompagner la personne malade dans un processus d'apprentissage où elle doit prendre des responsabilités au sein d'un projet [3]. Ce défi représente, pour le patient, une modification profonde des comportements. Ceci est vrai aussi des soignants car trouver la bonne distance entre maladie et santé, partenariat et autonomie, responsabilités et partage ne se réalise pas sans une redéfinition du paradigme professionnel [4].

## Une définition et un référentiel de pratique

En 1998, Le Bureau européen de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a réuni un certain nombre d'experts afin de produire un rapport sur la prise en charge des maladies chroniques et sur sa dimension éducative. Il résulte de ce travail la définition suivante de l'éducation thérapeutique :

« Former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'enseignement du malade comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage du traitement, le support psy-

Phronesis Consulting, Genève, Suisse,  
Faculté de Psychologie et Sciences de l'Éducation  
de l'Université de Genève, Suisse,  
Association « Passerelles Educatives », Paris, France.

**Correspondance** : S. Jacquemet  
c/o Phronesis Consulting, 18, rue des Moraines, 1227 Carouge,  
Suisse.  
sjacquemet@phronesis-cc.ch

*Réception version princeps à la Revue* : 12.03.2005.  
*Retour aux auteurs pour révision* : 31.03.2005.  
*Acceptation définitive* : 04.04.2005.

chosocial, tous liés à la maladie et au traitement : La formation du patient doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. » [5]. À partir de ce texte, il est important de souligner plusieurs axes de pratique :

- la centration sur la capacité du patient de gérer le traitement plutôt que de connaître théoriquement la pathologie ;
- la permanence du processus éducatif dans le temps afin de favoriser des apprentissages évolutifs ;
- l'ampleur des apprentissages et la variété des stratégies pédagogiques nécessaires pour l'intégration de plusieurs niveaux d'action ;
- la collaboration active du patient au processus thérapeutique comme un interlocuteur reconnu.

Néanmoins, force est de reconnaître que ces axes de compétences ne peuvent être mobilisés par les soignants sans une réelle modification des modèles d'intervention et une formation continue spécifique à ce domaine [6].

## L'application au Syndrome d'Apnée du Sommeil (SAS)

Avec le développement clinique et la reconnaissance de l'importance du syndrome d'apnées du sommeil (SAS), les réflexions transversales telles que celles adressées à l'éducation thérapeutique commencent à se structurer. Bien que plusieurs sessions aient été dédiées à des questions relatives à l'éducation thérapeutique dans le SAS (Ateliers d'Arcachon 2003 et 2004, Congrès SFRS de Bordeaux 2004), aucune démarche structurée d'éducation thérapeutique n'a réellement été menée dans cette pathologie. Toutefois, les résultats des différentes réflexions soulignent l'absolue nécessité de développer de tels dispositifs, tant pour les patients que pour leur conjoint. De plus, les cibles de développement éducatif émergent progressivement et se confirment lors des différents entretiens menés avec les patients et leurs associations en création, les médecins impliqués, les prestataires, les thérapeutes relevant de spécialités adjacentes telles que chirurgiens ou oto-rhino-laryngologistes, les paramédicaux et plus généralement les laboratoires pharmaceutiques ainsi que les assurances et la médecine du travail. Par définition, l'éducation thérapeutique vise pour le patient des apprentissages de dimensions cognitive, comportementale et psychosociale résultant de l'association d'un programme pertinent au niveau didactique et de professionnels aguerris aux méthodes interactives de formation et à l'usage de médiums pédagogiques (supports et outils). Cette rigueur pédagogique légitime et consolide la nouvelle posture du thérapeute.

## De nouvelles compétences

Parmi les compétences attendues chez les soignants, il faut retenir, en particulier, qu'ils doivent être en mesure [7] :

- d'enseigner au patient à gérer sa maladie dans son contexte particulier (emploi, retraite, activités à risque) tout en utilisant

- de façon adéquate les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles afin de l'aider à organiser son « mode de vie » ;
- d'adapter la prise en charge thérapeutique au patient considéré individuellement et en tant que membre d'une famille ou d'un groupe, tout en reconnaissant ses besoins spécifiques (objectifs définis par les soignants et objectifs propres au patient et à sa vie) ;
- de choisir et d'utiliser en conséquence les techniques et outils éducatifs disponibles (contrat pédagogique, brochures explicatives ou aide-mémoire, témoignages de patients...) ;
- de prendre en compte dans les traitements et soins de longue durée, les dimensions éducatives, psychologique et sociale ;
- d'évaluer les effets thérapeutiques de l'éducation tant cliniques et biologiques, que psychosociaux, et économiques afin d'ajuster en permanence le processus éducatif.

## Vivre avec une maladie chronique et apprendre à se traiter

Dès lors que la maladie devient réalité pour le patient, et dans le cas du SAS après de nombreuses années de signes banalisés, de long mois d'attente et de tests, *a fortiori* lorsqu'elle est chronique et handicapante au sens large du terme, un traitement « radical » peut prendre différentes formes dans son esprit : tour à tour « punition », « fatalité », « embêtement majeur », « mystère »... Ces conceptions peuvent être renforcées ou atténuées par l'attitude et le discours du thérapeute [8]. Le traitement par pression positive continue au masque nasal (PPC) compte tenu qu'il n'est que « palliatif », n'offre que très peu d'intérêts et de facteurs de motivation. Le postulat « je suis malade... je me soigne » trouve là sa limite. Dans ce sens, le médecin joue un rôle clé afin de progressivement donner à la prescription une allure de « projet » : quelles sont les gênes, les réels symptômes, les besoins personnels d'amélioration, etc. Cette notion de projet thérapeutique est centrale dans la construction d'une adhésion du malade à son traitement, dans le dessein qu'il joue rapidement un rôle actif au quotidien [9]. Bien que l'arsenal thérapeutique du SAS soit encore en phase de développement, à partir des premiers acquis de la PPC, il semble nécessaire de rendre au traitement une perspective évolutive, répondant à un besoin permanent de réévaluation. Garantir au patient une démarche progressive dans l'apprentissage des gestes et des nouvelles habitudes... c'est accepter de travailler en collaboration avec une personne, accompagnée de sa famille, traversant une crise et nécessitant un soutien important [10].

## Facteurs d'adhésion au projet thérapeutique

Bien que traditionnellement réservé au médecin, souvent spécialiste, le diagnostic et l'annonce de la maladie doivent être systématiquement repris par les autres acteurs du

réseau de santé, non pas dans la perspective d'un rajout d'informations scientifiques et médicales, mais plus orientés vers une écoute du ressenti immédiat de la personne. Ces premiers instants de vie avec la maladie « officialisée » vont être cruciaux pour la suite du processus psychologique, cognitif et comportemental [11]. Respectant l'idée d'un projet thérapeutique, le médecin se doit de clairement se positionner, conjointement au patient, sur le seuil de cette nouvelle vie : permettre l'évocation des craintes, des doutes, des représentations, même les plus irrationnelles, offrir un soutien confiant, souligner la progressivité des étapes afin de rompre avec l'image du « prescripteur tout puissant ».

Dans le cas du SAS, la notion trop peu évoquée de la durée du traitement fait souvent obstacle à un réel engagement, de même le rapport entre bénéfices et contraintes devrait être plus clairement explicité. Les patients se plaignent particulièrement de la vitesse d'introduction du traitement ainsi que de la relative solitude lors de la découverte des éléments gênants du traitement. À ce stade, il est fondamental d'estimer rapidement quels sont les enjeux spécifiques de l'adhésion du patient au projet thérapeutique. L'analyse des besoins perçus, restant néanmoins à confirmer par des enquêtes plus approfondies, montre bien la diversité et l'intensité des questions sur lesquelles repose une bonne partie de la construction du comportement en santé et de l'adhésion au traitement. À titre d'illustrations, il faut plus particulièrement retenir :

- le besoin de compréhension de la maladie et de l'apnée ;
- le besoin de compréhension des relations avec les troubles du sommeil ;
- la nécessité de clarifier la gravité, les risques cardio-vasculaires, la somnolence ;
- le désir de visualiser des courbes (polygraphies) ;
- le questionnement sur la durée de la maladie ;
- l'attention portée aux conditions de l'annonce de la maladie, les perspectives envisagées ;
- la construction d'une motivation initiale à la prise du traitement ;
- les questions relatives aux modalités du traitement, à ses alternatives ;
- les obstacles à la gestion de l'observance, les besoins pour une motivation au long cours ;
- l'accompagnement à l'identification des bénéfices ;
- l'évocation des risques, des peurs liés au traitement, à la machine ;
- la discussion du rôle du conjoint ;
- le besoin d'évoquer la modification de l'image corporelle, de la vie de couple, de la vie sexuelle ;
- le travail particulier auprès de personnes peu symptomatiques mais présentant un réel SAS ;
- les questions de responsabilité, en lien avec les textes de lois ;
- les articulations avec les pathologies adjacentes ;
- les conseils en matière de vie pratique, de voyages ;
- le souhait de plus de cohérence dans le suivi assuré par le médecin traitant (MG).

## Création d'une association pour le développement de stratégies éducatives

Afin de dynamiser le paysage de la prise en charge du SAS, et plus largement des maladies respiratoires qui n'ont pas encore intégré le concept d'éducation thérapeutique, différents partenaires institutionnels se sont réunis au sein d'une association, nommée « Passerelles Éducatives » visant la production de stratégies et d'outils éducatifs. L'innovation de la démarche réside dans l'autonomie acquise vis-à-vis des grands laboratoires pharmaceutiques qui ont, jusqu'à présent, passablement orienté les développements éducatifs en rapport étroit avec leur recherche d'impact sur le marché ainsi que dans la volonté de ne pas fixer un modèle unique de prise en charge éducative. Cette association a donc pour objet :

- la réflexion sur les besoins des malades et des professionnels de santé en matière d'éducation thérapeutique ;
- la réflexion sur l'état actuel de l'encadrement psycho éducatif des patients atteints de maladies respiratoires chroniques ou toute autre maladie chronique ;
- la conception et la création de stratégies et d'outils éducatifs répondant à des besoins avérés ;
- la production et la diffusion de ces nouveaux concepts d'accompagnement via des pôles de compétences régionaux ;
- la formation de formateurs, de médecins, de professionnels de santé et des aidants (associations de patients, entourage) en vue de l'éducation thérapeutique des patients ;
- l'évaluation des nouvelles pratiques et de l'impact sur l'état général des personnes malades.

## Buts généraux de possibles séquences éducatives appliquées au SAS

Les dispositifs envisagés s'adresseront à des patients et/ou à leur conjoint, dans le cadre de démarches alternant du groupe et de l'individuel. En fonction de la situation de chaque personne, il est possible de mettre en route une séquence dès le moment du diagnostic ou plus tard, dans la phase de suivi au long cours. Dans un premier temps, il vise principalement une connaissance renforcée du syndrome de manière à établir le besoin de traitement. Une fois le besoin établi, débute la démarche de négociation sur les modalités thérapeutiques de manière à instaurer un plan d'action personnalisé où le recours à la PPC se construit dans l'analyse des bénéfices et des contraintes. Finalement, les compétences essentielles pour le succès de cette approche thérapeutique reposent sur la capacité du patient à gérer au quotidien, dans le cadre de marges de manœuvre négociées, son traitement afin de conserver son autonomie de choix et ses périodes de liberté. De manière induite, ce programme doit viser une réflexion permanente en terme de comportement de santé et d'actions de renforcement (perte de poids, diminution du tabac, activité physique...), vus comme autant de moyens de contribuer au succès mais

aussi comme marqueurs de l'impact thérapeutique et éducatif. À l'instar d'autres maladies chroniques, ces séquences sont pensées dans un contexte institutionnel tel que l'hospitalisation, hôpital de jour, centre du sommeil, médecine générale ou cabinet de pneumologie, voire d'autres structures qui pourraient voir le jour à l'initiative d'associations de patients, de prestataires ou de laboratoires pharmaceutiques. En raison des différentes périodes d'interaction qui séquent le suivi au long cours, de tels dispositifs doivent être structurés selon une forme modulaire, permettant de développer des ateliers bien ciblés autour de compétences clés de la gestion de la maladie et du traitement, assurés par les différents éducateurs qui devront être formés à cette approche.

## Stratégies éducatives

Dans le respect des objectifs éducatifs mentionnés, il est possible d'énoncer plusieurs stratégies pédagogiques concrètes largement validées dans le cadre d'autres maladies chroniques [12], favorisant l'implication de la personne en traitement, son raisonnement et l'acquisition de nouvelles habiletés et compétences. Il est impératif tout d'abord de rompre avec le traditionnel interrogatoire qui risque de maladroitement placer d'emblée le patient en position d'accusé, de coupable ou tout simplement d'évalué.

À l'inverse, le thérapeute peut plutôt demander de raconter une expérience ou une situation particulière, illustrant une difficulté importante, une question ou des doutes actuels. Le recours au récit permet de comprendre les mécanismes sous-jacents du fonctionnement personnel. À partir de ce matériel, l'éducateur questionne la personne en cherchant à renforcer les acquis et à mettre en évidence des incertitudes, des imprécisions, des contradictions. Partant du récit, les questions (fermées ou ouvertes) sont ainsi « acceptables » pour le patient et efficaces pour l'éducateur.

L'éducateur fera suivre une période de validation et de valorisation des acquis, des intuitions, des initiatives évoquées par la personne. Cette reformulation, par l'éducateur, est importante car elle offre un miroir au patient de ses propres actions, lui permettant, par la suite, une analyse personnelle.

De plus, il est de la responsabilité de l'éducateur de pointer par anticipation, grâce à son expérience clinique, différents éléments critiques que le patient n'aurait ni le courage, ni les moyens d'amener dans la discussion.

Dans le cas où apparaissent des propositions fausses, ou imprécises, des comportements inadéquats, l'éducateur confrontera les propos du patient à de nouveaux éléments, à un autre point de vue ; il s'agit ici de créer un déséquilibre, d'apporter un doute, d'aider la personne à reconsidérer ce qu'elle était prête à tenir pour juste, quelques instants auparavant. Une fois cette brèche ouverte, des informations opératoires, concrètes, stratégiques seront les bienvenues, afin que la personne puisse appréhender directement une nouvelle solution, raisonnée et formulée par elle-même [13].

Reste enfin à l'éducateur à synthétiser en mettant en évidence les aspects pragmatiques retenus au cours de l'exercice, tout en donnant une échéance pour une prochaine réévaluation.

## Apprendre à gérer son traitement au quotidien

La contrainte de délégation et d'autonomie, même si elle est acceptée par les acteurs de santé, ne peut se gérer que par le recours à un processus éducatif. Ainsi, il ne s'agit plus d'appliquer des conseils médicaux et de suivre scrupuleusement un mode d'emploi. La gestion d'un traitement chronique relève d'un certain nombre d'habiletés, tant cognitives (savoirs, connaissances procédurales, informations), que comportementales (gestion des instruments, surveillance, activités de la vie quotidienne, prévention) ou psychosociales (dynamique du couple, attitudes face à différents interlocuteurs, négociation dans des situations sociales, amélioration de l'état de santé général). Il est donc question d'aider le patient à développer de réelles compétences (« savoir-faire complexe ») afin de lui permettre de fonctionner dans la vie de tous les jours, sachant qu'il devra en permanence s'adapter, changer et qu'une prescription ne peut en aucun cas tenir compte des aléas rencontrés. Alors que le soignant doit déléguer le traitement, le patient, lui, est confronté à une obligation : raisonner afin de choisir en connaissance de cause et agir en toute sécurité, sans pour autant limiter à outrance sa qualité de vie. Bien que le raisonnement soit largement reconnu par les sciences de l'éducation, comme l'un des processus de base de l'apprentissage, l'éducation du patient reste encore très fortement marquée par la transmission de connaissances, poussant la personne à mémoriser, au-delà du possible, des informations souvent inutilisables.

## Apprendre à partir de ce que l'on est et de ce que l'on vit

Dès lors que l'on s'intéresse à la personne et à son fonctionnement en situation, il est primordial alors de la placer dans le contexte du traitement. Les soignants n'ayant pas la possibilité d'entraîner de véritables comportements, en reviennent toujours aux conseils génériques. Pourtant, en amont de l'action se situent une multitude d'agents déterminants : l'analyse (mécanismes du SAS, relation avec le sommeil, enjeu du confort de respiration, etc.), la compréhension (le fonctionnement du traitement, la recherche de gains, la dimension « technique » et non curative du traitement, etc.), le choix (types de traitement, période d'essai, espaces de liberté, etc.), la décision pour finalement aboutir au passage à l'acte. Dès le premier jour de son traitement, le patient est en action (avec plus ou moins de bonheur). Cette expérience est unique et d'une extrême richesse pour le travail pédagogique. À partir d'une réalité rapportée, il est possible de corriger certains processus cognitifs en impliquant pleinement la personne concer-

née. Cela peut tout autant se réaliser *a posteriori* (situation rapportée) qu'*a priori* (situation anticipée). Reconnaître à la personne malade un potentiel d'action spontané c'est accepter de travailler à partir de ses ressources et de son fonctionnement propre, l'éducateur ne devenant qu'un médiateur, mettant en jeu des éléments concrets qui modifient et complexifient le contexte afin de favoriser la capacité d'analyse et d'adaptation.

## L'éducation thérapeutique comme une médiation

Finalement, la relation éducative n'est possible que si le prestataire de santé trouve sa place dans une relation sociale (dialogue) qui peut aboutir à une relation de soin (conseils). Le dialogue est d'ores et déjà établi entre le patient et sa maladie car il est en perpétuelle négociation avec son état (transactions). Le récit d'évènements et de situations permet au malade d'évoquer une réalité dans laquelle le médecin peut renforcer ou relativiser certaines options. La maladie part du patient, son apprentissage aussi.

## Références

- 1 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. *In*: Encycl Méd Chir : Thérapeutique, Paris, Elsevier. 1996 : 25-005-A-10.
- 2 Balint M : Le médecin, son malade et la maladie. Paris : Ed. Payot. 1966.
- 3 Deccache A, Lavendhomme E : Information et éducation du patient. Bruxelles : De Boeck Université. 1989.
- 4 Bury J : Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planification, Bruxelles : De Boeck Université. 1988.
- 5 Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) : Therapeutic Patient Education: Recommendations for continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen, 1998.
- 6 Guilbert JJ : Guide pédagogique pour le personnel de santé, Genève : OMS, publication off-set n° 35, 1982.
- 7 Lacroix A, Assal JP : L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris : Ed. Vigot, 1998.
- 8 Bensasson M : De la bouche du patient à l'oreille du médecin. Paris : Ed. Jacques Bertoin. 1991.
- 9 Amiel-Lebigre F, Gognalons-Nicollet M : Entre santé et maladie. Paris : Presses Universitaires de France : Les champs de la santé, 1993.
- 10 Lacroix A, Jacquemet S, Assal JP : The patients' voice: testimonies from patients suffering from chronic diseases. *Patient Education & Counselling* 1995 ; 26 : 293-9.
- 11 Rosenstock I, Stecher VJ, Becker M : Social learning and the Health Beliefs Model. *Health Educ Quart* 1998 ; 15 :175-83.
- 12 D'Ivernois JF, Gagnayre R : Apprendre à éduquer le patient. Paris : Ed. Vigot. 1995.
- 13 Giordan A, Girault Y, Clement P : Conceptions et connaissances. Berne : Peter Lang. 1994.