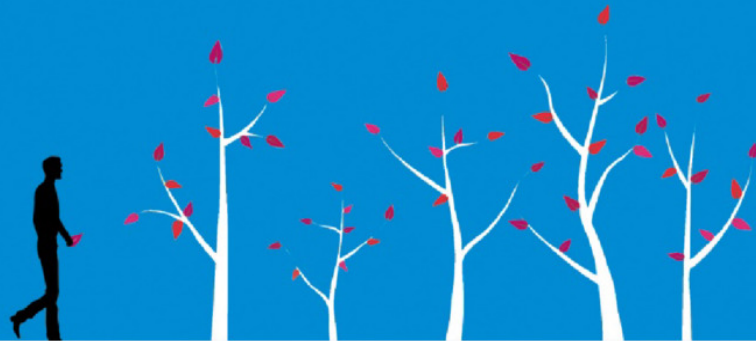


LES ATELIERS
DU PRATICIEN



JEAN-MARIE REVILLOT
PRÉFACE DE CHANTAL EYMARD

MANUEL D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Modèles, méthodes, pratiques

2^e édition

Information individualisée

Éducation en santé

Développement de la personne

DUNOD

LES ATELIERS DU PRATICIEN

Jean-Marie REVILLOT

Manuel d'éducation thérapeutique du patient

2^e édition

DUNOD

© Dunod, 2021

ISBN : 9782100827787

www.dunod.com
Dunod Editeur
11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

Le code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes des paragraphes 2 et 3 de l'article L122-5, d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, sous réserve du nom de l'auteur et de la source, que « les analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information », toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite (art; L122-4). Toute représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, notamment par téléchargement ou sortie imprimante, constituera donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du code de la propriété intellectuelle.

All rights reserved. This work may not be translated or copied in whole or in part without the written permission of the publisher.

Toute reproduction d'un extrait quelconque de ce livre par quelque procédé que ce soit, et notamment par photocopie ou microfilm, est interdite sans autorisation écrite de l'éditeur.

*À Isabelle,
Olivier et Rachel, Anna et Thomas,
Séverine et Jonathan, Victor et Gauthier,
sources intarissables irriguant une Valeur fondatrice de mon projet
de vie : « la famille ».*

*À Léo,
au cœur de ton handicap se trouvent les clés
qui te conduiront vers qui tu es et vers où tu veux aller,
à la rencontre de ton projet de vie.*

Remerciements

À TOUS LES PATIENTS rencontrés, présents en mon cœur, dont quelques extraits de votre existence sont relatés dans cet ouvrage. Vous alimentez et donnez sens en permanence à mon engagement vers plus d'humanité et de bon sens en éducation et santé.

À tous les professionnels que j'ai rencontrés ces dix dernières années (médecins infirmiers, aides-soignants, cadres de santé, diététiciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, pharmaciens, éducateurs, dentistes...) et dont certains sont des témoins dans cet ouvrage. Vous avez stimulé mon désir d'écrire et de me développer.

À Chantal Eymard, maître de conférences HDR, pour ta fiabilité, ta permanence dans le temps, ta confiance, et tes richesses. Tu m'as apporté la rigueur de la formation par la recherche. Tu me fais l'honneur de préfacer cet ouvrage, trace de ta constance, de ton intérêt majeur pour ce thème et de ton humanité au combien importante.

À Christophe Petitjean, médecin psychothérapeute, pour ta capacité à me faire préciser les concepts. Tu m'as encouragé à clarifier et à simplifier ma pensée, généreusement et avec des conseils avisés. Tu m'as aidé à rendre accessible et cohérent ce parcours de formation.

À Christian Devillers, psychologue clinicien et psychothérapeute, pour ton intelligence, ta finesse, ton aide précieuse dans le cheminement de ma pensée, sa structuration, sa concrétude. Tu

m'as aidé à affirmer mes conceptions en intégrant tous mes écrits et en construisant ma définition de l'éducation thérapeutique développementale.

À Jonathan Brun, infirmier, pour la profondeur de ta pensée et nos échanges fructueux, passionnés où se rencontrent les altérités.

Au GRIEPS, pour la confiance que tu m'accordes et pour l'accès que tu promeus à l'innovation et à la créativité. Une attention particulière à Jean-Michel Bourelle et Guillaume Saucourt pour leur intérêt lors de cette seconde réédition et leurs suggestions pertinentes et stimulantes.

À Isabelle Lolivier, rédactrice en chef de la revue *Santé mentale*, ta rencontre féconde et ta confiance ont permis que ce projet se concrétise.

Aux éditions Dunod pour leur grand professionnalisme et leur humanisme constant.

Préface

Chantal Eymard¹

É MINEMMENT PÉDAGOGIQUE, le manuel de Jean-Marie Revillot invite le lecteur à l'analyse réflexive de sa pratique dans le champ de l'éducation en santé et plus particulièrement de l'éducation thérapeutique du patient. L'analyse réflexive fait partie intégrante de la régulation des pratiques de l'auteur ; alors tel qu'il le propose, il est lui-même toujours soucieux de réfléchir et d'intégrer avec pertinence les derniers travaux dans ses pratiques de formation et de recherche comme dans son travail d'écriture. Il se positionne ici pour amener un nouveau concept : l'éducation thérapeutique développementale.

Si l'éducation des patients a toujours été une préoccupation des soignants, l'évolution de la demande des patients, de la conception du soin et de la relation éducative, de la législation et des droits des patients a modifié la notion d'éducation thérapeutique et les pratiques soignantes. En effet, l'augmentation rapide des problèmes de santé chroniques qui représentaient déjà en 2004 plus de la moitié de la charge mondiale de morbidité a mobilisé les citoyens, les professionnels de la santé et les politiques sur cette

problématique. L'éducation en santé devient une priorité en matière de santé publique. Depuis 1980, une succession de textes législatifs marque cette volonté politique et encadre les pratiques.

La formation des personnels de santé et des étudiants constitue un atout fort du processus de changement. Cependant, force est de constater qu'elle est encore insuffisante et très hétérogène. Cet ouvrage y apporte une contribution très intéressante. En effet, d'une part, sa structuration est rythmée par douze séquences pédagogiques qui peuvent contribuer à construire un programme de formation des professionnels de la santé ; d'autre part, chaque séquence vise l'accompagnement du lecteur dans le développement de la connaissance de soi en relation éducative avec un patient confronté à un problème de santé chronique.

Que vous soyez professionnel de la santé en exercice clinique, étudiant, enseignant, formateur, ou patient, la rencontre avec cet auteur est inoubliable. Jean-Marie Revillot nous offre le travail d'analyse de son expérience clinique dans la rencontre avec les patients et leurs familles, comme sujets désirants, et de son expérience de formateur avec les professionnels de la santé, ou les étudiants en formation. Des exemples concrets d'ateliers avec les patients illustrent de manière fort intéressante les propos.

La présentation de cas cliniques permet d'appréhender les liens entre la théorie et les implications pratiques de toute intervention. Chacun des récits offre au lecteur la parole d'un patient, les mots pour raconter son expérience du vivre avec la maladie, de sa vulnérabilité, sa perception de la temporalité ici et maintenant et les ressources qu'il mobilise pour faire face, vivre avec, cheminer dans un projet de vie sans cesse en évolution. Le processus d'autonomie du patient dans son rapport à la maladie, à son environnement et à l'équipe soignante se construit et se déconstruit de la dépendance à l'interdépendance et parfois conduit à une forme d'émancipation.

« La science moderne et son idéal d'objectivation nous imposent à nous tous, que nous soyons médecins ou patients ou encore simples citoyens attentifs et vigilants le risque d'une très forte aliénation. » (Gadamer, 1998, p. 81)

La diversité des cas cliniques et des récits rappelle au lecteur que « l'éprouvé de la *sanitude*, de l'équilibre, est propre à chacun et diffère à chaque instant » (Eymard, Peyron-Bonjan, Bonniol & Perez, 2009, p. 8). Nul ne peut alors prétendre connaître l'expérience du ou des patients dans le vivre au quotidien avec un problème de santé chronique ; ce qui ne constitue pas un frein à la relation éducative singulière avec chaque patient.

« L'éducation est aussi une aventure humaine aux franges même de la vie et de la mort. »

(Eymard & Perez, 2011²)

La temporalité de la santé et son irréversibilité, notamment dans les maladies chroniques, se révèlent aussi dans la relation éducative. Cette temporalité est déterminante dans les apprentissages que l'équipe soignante et le patient construisent.

L'éducation thérapeutique est présentée alors comme une co-construction du patient et du soignant chacun aux prises de sa singularité et de la rencontre avec l'autre, dans la valorisation du prendre-soin. Elle est fondée sur le processus de rencontre avec l'Autre, impliquant que le soigné comme le soignant soient reconnus « comme sujet par l'autre, par l'expérience intersubjective ainsi définie » (Favetta & Feuillebois-Martinez, 2011, p. 62³). Comme nous l'indique Jean-Marie Revillot dans l'ensemble de ses travaux, le processus d'altérité est un élément fondamental de la relation éducative en santé et donc de la co-construction du partenariat de soins.

C'est en revenant sur les modèles en santé et en mettant à profit sa connaissance des modèles et méthodes pédagogiques que l'auteur introduit les fondements d'une modélisation de la formation et de l'intervention en éducation thérapeutique du patient. Cette réflexion sur les modèles constitue un des fondements de la pratique réflexive, car si nos choix en matière d'intervention en santé peuvent être explicites, ils sont bien souvent inscrits dans un réseau de représentations, de croyances et de valeurs, un habitus plus ou moins validé socialement, qui peuvent constituer un frein à la

rencontre avec l'autre. Si de nombreux auteurs ont plaidé pour distinguer les modèles, voire les opposer, la position de l'auteur invite à leur utilisation en fonction du patient, de sa situation de santé aujourd'hui et maintenant. Ainsi, l'information du patient, le développement d'une compétence d'auto-soins, des compétences psychosociales, du processus d'autonomisation sont à penser comme différentes phases qui trouvent leur pertinence en fonction du cheminement du patient, de son rythme, de sa capacité du moment à se livrer, se raconter, de son désir de vie. La relation éducative s'inscrit dans l'accompagnement du patient dans son projet de vie qui évolue en fonction de ce cheminement complexe, non linéaire. L'évolution du modèle biopsychosocial vers un modèle centré sur la qualité de vie du patient, la reconnaissance de ses savoirs d'expérience et le partenariat de soins ont été soulignés par de nombreux auteurs (Gadamer, 1998 ; Lecorps, 1999, 2002 ; Deccache & Meremans, 2000 ; Lacroix & Assal, 2003 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2004 ; Eymard, 2004, 2010 ; Barrier, 2005 ; Bury & Foucaud, 2009⁴). Jean-Marie Revillot propose de nommer cette approche de la santé « modèle bio psycho social centré sur le développement ». « L'éducation thérapeutique développementale » définit alors l'éducation thérapeutique du patient. La notion de développement est intéressante en ce sens qu'elle porte l'accent sur le changement. Si elle peut être objet de débat selon la signification qu'on lui attribue, gardons à l'esprit, comme nous le propose l'auteur, que le développement de soi n'est pas, dans sa conception, « une finalité individualiste ou tournée vers une course effrénée pour la performance ». Dans une approche dialectique de la notion de développement, l'éducation thérapeutique vise davantage l'existence du sujet reliée à la notion d'« être » que l'« avoir » dans une quête absolue de la santé. L'accent est porté sur les interventions d'accompagnement du patient dans la construction et reconstruction d'un projet de vie possible. La posture du soignant est celle d'un médiateur des apprentissages et donc du processus de changement que le patient construit dans une visée d'émancipation.

La capacité du soignant à offrir un espace de parole et d'écoute, à construire une relation de confiance qui autorise le patient à livrer son expérience, à se raconter, à mobiliser ses savoirs expérientiels, de même que le sens que prend la notion d'autonomie dans l'ensemble des interventions co-construites avec le patient deviennent déterminants. Cette approche du « *care* » articulée à la dimension du « *cure* » s'inscrit dans une évolution de la posture soignante et médicale du paternalisme au partenariat de soins avec le patient, et donc du projet de soins construit pour le patient, centré sur le patient, au projet co-construit avec le patient et/ou ses proches considérés comme membres de l'équipe soignante à part entière pour leurs propres soins.

L'expertise du professionnel de la santé et celle du patient sont interdépendantes. Si le professionnel est expert de l'état des savoirs en ce qui concerne la maladie, le patient développe une expertise dans son expérience de vie avec la maladie.

« Nous soutenons que la vie d'un vivant, fut-ce d'une amibe, ne reconnaît les catégories de santé et de maladie que sur le plan de *l'expérience*, qui est d'abord épreuve au sens affectif du terme, et non sur le plan de la science. La science explique l'expérience, mais elle ne l'annule pas pour autant. » (Canguilhem, 1966, p. 131)

C'est bien dans l'interdépendance des savoirs de chacun que peut se co-construire le partenariat de soins. Cependant, ce changement de posture ne va pas de soi, que ce soit pour les professionnels de la santé ou pour le patient et ses proches.

S'il est convenu, au regard des échecs liés à l'ordonnancement d'une bonne conduite en santé, d'œuvrer vers une alliance thérapeutique en conjuguant les savoirs d'expérience des patients aux savoirs académiques, le rapport aux savoirs académiques, les représentations des patients et des professionnels en santé, les missions qui leur sont confiées implicitement et explicitement par la société sont certes des ressources, mais peuvent aussi constituer des obstacles à la co-construction d'un partenariat de soins notamment chaque fois que le dogmatisme prend le pas sur le scepticisme.

Le rapport au temps est déterminant dans ce travail de co-construction qui engage chaque professionnel et l'équipe soignante dans une négociation permanente entre la logique d'intervention pour prévenir, guérir ou suppléer et la logique d'accompagnement du patient et de sa famille en respectant son rythme et ses temps d'hésitation, d'errance, de déni, de révolte, de régression, de revendication, de dépendance, contre dépendance, indépendance et interdépendance. La motivation des soignants dans leur activité éducative se confronte aussi aux freins organisationnels et au temps nécessaire à la démarche d'éducation thérapeutique. Le rapport au temps engage aussi le patient dans la transition d'une posture de patient objet des soins et de l'attention des autres à celle de partenaire, une fois que la situation de crise a fait place à la chronicité. Il engage enfin le patient dans ses apprentissages en ce qui concerne l'écoute de son corps, la perception des signes et leur interprétation pour favoriser la prise de décision face à des situations où interagissent le désir de vivre et celui d'éviter les complications, voire celui de l'imaginaire de revenir à un état antérieur, de la quête de la santé absolue et totale.

Telle est ma lecture de la deuxième édition de ce manuel qui, loin de clore les débats, ouvre au questionnement et à la pluralité des modèles et des pratiques tout en se positionnant pour un modèle de l'éducation thérapeutique développementale. En se centrant sur le projet de vie du patient partenaire de ses soins, l'éducation thérapeutique développementale se décentre d'une finalité d'observance des conseils et prescriptions médicales et promeut la reconnaissance du domaine d'expertise des professionnels et des patients. Jean-Marie Revillot invite le soignant à s'autoriser à rencontrer l'Autre avec sa singularité dans la reconnaissance de soi et de son identité soignante, et le patient à s'autoriser à mobiliser ses savoirs expérientiels et son projet de vie pour prendre part aux décisions de soins qui le concernent.

Marseille, le 11 octobre 2020

Notes

1. Infirmière, maître de conférences HDR Aix-Marseille, présidente de jury du PHRIP.

2. Eymard, C., Perez, J.-M., *À l'ère de l'hypermodernité, la confiance a-t-elle encore un sens ? Le processus de confiance critique dans les problématiques de santé. Soins de l'âme. Perspectives historiques et philosophiques.* In *Sciences-Croisées*, 2011, 7-8, 1-12.

3. Favetta, V., Feuillebois-Martinez, B., *Prendre soin et formation infirmière. Recherche en soins infirmiers*, décembre 2011, 107, 60-75.

4. Deccache, A., Meremans, P., *L'Éducation pour la santé des patients. Au carrefour de la médecine et des sciences humaines.* In Sandrin-Berthon, B. (dir.), *L'éducation du patient au secours de la médecine.* Paris : PUF, « Éducation et formation ». Biennales de l'éducation, 2000, 147-167. [Textes issus pour la plupart de deux colloques organisés par le CFES à Paris, le 16 avril 1998 dans le cadre de la Biennale de l'éducation et de la formation et les 10 et 11 juin 1999.]

Gadamer, H.-G., Dautrey, M. (trad.), *Philosophie de la santé.* Paris : Grasset, « La grande raison », 1998, 189.

Lacroix, A., Assal, J.-P., *L'éducation thérapeutique des patients.* Paris : Maloine, 2003.

d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique.* Paris : Maloine, 2004, 2^e éd.

Barrier, Ph., *Échecs du traitement du diabétique de type 1 : vécu du diabète insulino-dépendant et causes des échecs thérapeutiques.* In Grimaldi, A., *Traité de diabétologie.* Paris : Flammarion, 2005, 236-242.

Bury, J.-A., Foucaud, J., *L'éducation thérapeutique.* In Bourdillon, F.

(dir.), *Traité de prévention*. Paris : Flammarion, « Traités », 2009, 81-87.

Table des matières

Remerciements 5

Préface 7

Chantal Eymard

Deuxième édition 19

Avant-propos 21

Introduction 23

1 Définir l'éducation en santé 27

1^{re} Séquence : La maladie chronique 27

Le contexte 27

Les caractéristiques 28

Les fonctions 29

2^e Séquence : La santé 32

Le modèle biomédical centré sur la maladie 32

Le modèle biopsychosocial centré sur le bien-être	36
Le modèle biopsychosocial centré sur le développement	40
Conclusion	45
Quiz auto-formatif	45

3^e Séquence : De la santé à l'éducation 47

Éclairage étymologique de l'éducation	47
L'empowerment	48
De l'éducation en santé à l'éducation thérapeutique développementale	49

2 Le processus de l'éducation thérapeutique développementale 53

4^e Séquence : L'information individualisée 55

La stupeur de l'annonce du diagnostic	56
Les prérequis de l'éducation thérapeutique	57
Synthèse et boucle d'autonomie	58
Illustration clinique : rencontre avec Noémie	61
Illustration clinique : rencontre avec Tristan	62

5^e Séquence : L'éducation en santé 63

Introduction	64
Éducation du patient aux procédures de soins	65
Adaptation des procédures au mode de vie du patient	66
Synthèse et boucle d'autonomie	68
Illustration clinique : rencontre avec Noémie (suite)	68
Illustration clinique : rencontre avec Tristan (suite)	70

6^e Séquence : Le développement de la personne 71

Intégrer la vie avec les soins	72
Comment vivre : repenser son projet de vie	72

Synthèse et boucle d'autonomie 75

Illustration clinique : rencontre avec Noémie (dernière partie) 76

Illustration clinique : rencontre avec Tristan (dernière partie) 79

7^e Séquence : Du patient expert au patient partenaire 81

Du patient usager au patient expert 81

L'émergence d'une nouvelle sémantique 87

Le patient partenaire 89

Synthèse et proposition d'outils diagnostiques 97

3 Pratiquer l'éducation thérapeutique développementale 105

Testez vos connaissances préalables 106

8^e Séquence : Intervention comportementaliste centrée sur les connaissances et les acquisitions 107

Le conditionnement classique de Pavlov 108

Le conditionnement opérant de Skinner 108

Le conditionnement social de Bandura (1986) 108

Perspectives de ce champ d'intervention 109

Type de relation éducative 111

Retentissement dans le champ de l'éducation en santé 111

Des méthodes pédagogiques centrées sur l'exposé 113

Des méthodes pédagogiques centrées sur l'action 115

D'autres méthodes centrées sur le corps 124

Méthodes spécifiques destinées aux enfants 124

L'apprentissage par le jeu 124

Les principaux entretiens du champ d'intervention comportementaliste 125

Synthèse d'une intervention comportementaliste 125

Illustration clinique 126

Illustration d'un atelier 127

9^e Séquence : Intervention constructiviste centrée sur la connaissance de Soi du patient 131

Les représentations du patient à partir du modèle cognitif de Beck 131

Le constructivisme et le développement singulier 132

Perspectives de ce champ d'intervention 133

Type de relation éducative 134

Retentissement dans le champ de l'éducation en santé 134

Débat entre la relation éducative et la relation d'aide thérapeutique 135

Des méthodes pédagogiques 135

Les principaux types d'entretiens liés à ce champ d'intervention constructiviste 139

Synthèse d'une intervention constructiviste 142

Illustrations cliniques autour de cinq récits de vie 142

10^e Séquence : Intervention socioconstructiviste centrée sur les potentialités du groupe 147

Caractéristiques 148

Perspectives de ce champ d'intervention 148

Type de relation éducative 148

Retentissement dans le champ de l'éducation en santé 149

Des méthodes pédagogiques 150

Autres méthodes pédagogiques disponibles : les ateliers à thème 157

Le principal type d'entretien lié à ce champ d'intervention socioconstructiviste : l'entretien de groupe (animation, entretien familial, groupe d'aidants) 157

Synthèse d'une intervention socioconstructiviste 159

Illustration à partir du cas de Tom, patient schizophrène 159

Illustration autour de deux ateliers 162

Synthèse des trois champs d'intervention 164

Quiz auto-formatif 166

4 Mettre en œuvre un programme 169

11^e Séquence : Le programme en éducation thérapeutique du patient – Les incontournables d'un programme 169

Ma conception d'un programme à partir des textes et des recommandations 169

Le déroulement d'un programme 170

12^e Séquence : Illustration de trois programmes en éducation thérapeutique du patient 178

Premier programme : Le fil d'Ariane, de la maladie douloureuse chronique fibromyalgique vers l'autonomie : comment sortir du labyrinthe ? 179

Deuxième programme : Programme Ludique d'Éducation pour la Santé du Patient Insuffisant Rénal (PLESIR) 189

Troisième programme : addictions et schizophrénie 197

Proposition de grille d'évaluation d'un programme 213

Conclusion 217

Annexes. 219

Définition des principales notions en ETP 219

Table des illustrations 219

Table des figures 220

Références des principaux textes réglementaires cités 221

Corrections 223

1^{er} QUIZ (modèles de la santé) 223

2^e QUIZ (conception de l'éducation thérapeutique) 225

3^e QUIZ (aliments autorisés en cas de troubles de la déglutition) 226

4^e QUIZ (identification des cartes de Barrows qui s'adressent aux patients schizophrènes) 227

5^e QUIZ (champs d'intervention en ETP) 227

Bibliographie 231

Deuxième édition

CETTE DEUXIÈME ÉDITION est loin d'être la reproduction stricto sensu de la première édition de 2016, bien au contraire. Durant cette période couvrant 2016-2020, l'utilisation de l'ouvrage en formation e-learning (7 à 10 groupes par an), nos travaux de recherche et les publications qui ont suivi, les échanges avec les experts de l'éducation thérapeutique ont continué à alimenter ma réflexion, à la questionner, à l'enrichir et à l'affiner¹.

Outre des compléments inclus dans cette seconde édition, le lecteur trouvera de nouvelles définitions, de nouveaux cas cliniques et de nouveaux outils.

Le changement majeur se situe dans le déroulé du parcours qui suit une logique qui me paraît beaucoup plus cohérente et innovante :

- Chapitre 1 : ***Définir l'éducation en santé.*** Je propose une nouvelle définition élaborée cette année qui rassemble mes recherches autour de ce que je nomme « l'éducation thérapeutique développementale ».
- Chapitre 2 : ***Le processus de l'éducation thérapeutique développementale.*** C'est le chapitre 3 de l'ancienne édition qui devient le chapitre 2 et qui change de titre. Ce chapitre est celui qui possède le plus grand nombre de modifications tant dans les nouvelles nominations des grands modèles et leurs critères que les typologies de partenariat, les illustrations et le nouvel outil d'évaluation de ce processus.
- Chapitre 3 : ***Pratiquer l'éducation thérapeutique développementale.*** Ce chapitre est le reflet du précédent même

s'il s'enrichit de nouveaux outils et cas cliniques.

- Chapitre 4 : **Mettre en œuvre un programme**. Ce chapitre a été largement retravaillé dans la partie « diagnostic éducatif et besoins du patient » et enrichi d'un nouvel apport sur l'évaluation. En outre, il propose aussi l'illustration d'un troisième programme de 2017 (schizophrénie et addictions).

Vous comprendrez le plaisir que j'ai eu à retravailler cet ouvrage avant sa réédition et de vous offrir un fil rouge retissé autour de ce nouveau concept que j'affirme davantage et que je nomme clairement : **l'éducation thérapeutique développementale**. Sa définition à la fin du premier chapitre est le fondement de nos travaux qui lient nos conceptions du soin et de l'éducation thérapeutique. Elle mériterait sans doute un autre ouvrage qui développerait davantage le champ théorique et pratique desquels elle prend naissance ; ce nouveau chantier permettrait d'élaborer et d'associer d'autres concepts innovants et féconds pour l'histoire des soins et de l'éducation aux soins.

Notes

1. Vous trouverez les nouvelles références dans la bibliographie.

Avant-propos

DURANT LES TRENTE ET UNE ANNÉES où j'ai travaillé en psychiatrie, j'ai toujours voulu croire que chaque patient pouvait, avec ses envies, ses désirs, ses projets, ses craintes et ses découragements, être situé au cœur des soins. Cela impliquait de pouvoir passer d'un projet fait pour le patient à un projet fait avec lui, voire d'accueillir le projet du patient. Aussi, ai-je décidé d'enrichir ma pratique en réalisant un parcours doctoral d'une dizaine d'années à l'université d'Aix-Marseille. Le choix du thème de ma thèse a épousé les mêmes questionnements issus de mes observations et de mes réflexions de soignant. Ma préoccupation de chercheur – l'altérité du sujet en soin, sa place dans le soin, l'accueil de sa singularité, de son rythme et de ses choix – rejoignait sans aucun doute celle du professionnel soignant ancré dans des valeurs humanistes qui ont donné constamment sens à mon parcours et à mes projets.

J'ai orienté mon regard sur l'éducation thérapeutique en lien avec l'altérité du sujet. Le travail de recherche est un long chemin qui permet d'établir une construction rigoureuse et référencée. Il a éclairé mes préoccupations d'infirmier et de cadre de santé pour tenter de comprendre différentes facettes de l'éducation thérapeutique du patient et pour poser une hypothèse *a posteriori* :

le cheminement du patient est rendu possible par la conjugaison de modèles en éducation et santé qui sont convoqués en fonction du développement du patient vers davantage de santé.

J'ai saisi l'importance pour le soignant d'être formé pour proposer le modèle qui est le plus pertinent au regard de ce que le patient signifie et montre. Ces conclusions provisoires sont peut-être le cadeau qui m'a été donné et qui a alimenté mon choix de devenir formateur afin notamment de mettre à l'épreuve cette hypothèse et d'accompagner des projets d'équipes vers le développement de programmes en éducation thérapeutique. J'avais la conviction que ces programmes ne pouvaient perdurer que si le patient pouvait se situer au cœur du dispositif car accueilli dans sa singularité. Je suis donc attentif, aujourd'hui en formation, à ce que la qualité d'un programme en éducation thérapeutique repose sur sa capacité à mobiliser les modèles en éducation et santé sans en écarter un seul et sans en sacraliser un seul. En effet saisir les intérêts et les limites des modèles permet de comprendre leur complémentarité. La richesse repose sur l'hétérogénéité en lui donnant du sens dans de multiples situations rencontrées. C'est un postulat qui sera présent tout au long de cet ouvrage.

Cependant la littérature offre un grand volume de données, de modèles, de conceptions, parfois contradictoires, souvent complexes, qu'il m'a d'abord fallu déchiffrer, simplifier, articuler, pour construire une grille de lecture accessible aux professionnels soignants et qui traduisent fidèlement les pratiques en éducation thérapeutique. Je ne vous cache pas que le travail à l'école doctorale avec un groupe de chercheurs et notamment Chantal Eymard et Michel Vial, m'a constamment aidé dans cet essai de modélisation de l'éducation et la santé. J'ai poursuivi ensuite ce travail de recherche durant plusieurs années avec APHESIS, association au service de la recherche composée d'un groupe de professionnels aux regards singuliers et complémentaires (médecin, psychologue et paramédical). Il s'est agi de réaliser tout d'abord la synthèse de mon état des lieux de l'éducation thérapeutique pour

l'orienter et l'articuler dans un second temps vers le projet de vie du patient esquissant ainsi un nouvel axe de recherche.

Vous l'aurez compris, cet ouvrage est le fruit de trente années passées au chevet du patient et de plus de dix années de recherche en éducation thérapeutique. Il est une contribution au service de la formation de chaque personne qui souhaite accompagner au mieux les patients atteints de maladie chronique, vers un peu plus de vie.

À ce titre, il peut se concevoir dans le cadre d'un parcours de formation DPC à distance ou en présentiel¹.

Notes

1. <https://www.griepts.fr/>

Introduction

DE TOUT TEMPS, la santé et la maladie ont été au cœur des préoccupations des humains, engendrant des tensions de valeurs entre la place de l'homme et l'ordre économique. Ces tensions ont été génératrices d'impasses ou de création. On observe pour chaque époque, une approche de la santé ou de la maladie en cohérence avec l'influence des sciences et des découvertes du moment, des préoccupations sociopolitiques et développementales des sociétés. Les réponses apportées se sont d'abord inscrites sur l'expérimentation et la recherche. Elles ont débouché sur une conception biomédicale de la santé où l'importance a été donnée aux compétences du médecin et à sa capacité à *stopper* la maladie. Ainsi cette conception s'est appuyée sur son pouvoir face au patient qui subissait tant le médecin que la maladie. Aujourd'hui encore, le médecin, personnage central de la vie, de la survie ou de la mort du patient, est mis sous pression : il est puissant quand il guérit et impuissant quand le malade ne survit pas. La réduction de l'impasse socio-économique que subit tout soignant et tout patient passe par l'ouverture vers une conception qui libère de la pression en redonnant davantage de place au patient notamment par l'éducation thérapeutique. L'objectif est d'ouvrir un espace aux compétences du

patient par un accès aux procédures de soins et à l'éducation aux soins.

Ceci n'est pas sans conséquence sur la manière d'accueillir, de soigner, voire d'éduquer le patient vers davantage de santé surtout quand il s'agit de patient atteint de maladie chronique. C'est devenu un enjeu de santé publique d'une part parce que 20 millions de personnes sont atteintes de maladie chronique en France, soit 33 % de la population, et d'autre part parce qu'elle retentit sur la vie quotidienne. Comment répondre à la souffrance que la maladie génère et à ses conséquences notamment les complications, le risque de rupture ? L'état de santé du malade peut se détériorer. Du côté du soignant, le sentiment d'échec peut prédominer.

Le caractère répétitif de la maladie chronique, la dépendance qu'elle génère et les limites qu'elle interroge chez le patient comme chez le soignant nécessite que se rencontre le soin avec l'éducatif, nous ajoutons par l'altérité des conceptions de la santé et de l'éducation (Revillot, 2006). En santé, les soignants travaillent dans un contexte de fragilité, de souffrance, de renoncement et de révolte, contexte où les actions éducatives enrichissent et débordent les actions curatives. Tout acte de soin a un aspect éducatif qui non seulement le valorise, mais lui donne aussi sa pleine portée humaine et complète son efficience. Articuler la santé et l'éducation avec l'altérité prend toute sa dimension et nous ouvre à des notions existentielles plutôt que du maintien en vie.

En effet, notre conception de l'homme le définit comme un être qui a des besoins, des attentes, des désirs (Revillot, 2002) ; dans le soin cela justifie que la technique toujours nécessaire se conjugue avec la relation¹ et que le rythme du soin se conjugue avec le rythme de la personne. Cette conception avancée de l'homme et du soin est liée au processus d'éducation. Aussi soigner est avant tout éduquer si l'éducation ne se réduit pas à l'instruction et qu'elle est conçue comme un accompagnement de l'autre dans un processus de développement de son être en santé.

Cet ouvrage se traduira par une proposition novatrice de considérer le processus de l'éducation en santé en lien avec les phases de

changement du patient et de ses conceptions de santé. Mais alors pourquoi s'arrêter en si bon chemin ? Nous proposons dans cet écrit, une nouvelle conception que nous nommons l'éducation thérapeutique développementale (Revillot, Devillers, 2013²). Elle n'est pas à positionner comme la « bonne » conception par rapport à d'autres qui ne seraient pas méritoires mais comme celle qui s'inscrit dans la continuité de l'éducation thérapeutique. Nous postulons qu'elle libère de la pression et de la mise sous tension des objectifs fondamentaux (liés aux soins) et des objectifs de survie (économiques). Recentrer les interventions sur le patient et sur son projet de vie permet de se focaliser sur l'importance de son existence.

Alors, éduquer serait-il un nouveau métier ? Cela voudrait dire que le soignant n'est pas à même de reconnaître la spécificité de chaque conception en éducation et santé et de comprendre leur complémentarité. Un nouveau métier commence par une ouverture aux conceptions de la santé qu'il s'agira de hiérarchiser et aux champs d'interventions en éducation et santé que le soignant mobilisera. La hiérarchisation ne s'opérera pas en termes de valeurs mais selon les circonstances et les situations dans lequel le patient se trouve. Il s'agit donc plus d'intégrer par la formation ce que représente l'interface entre les soins et l'éducation et entre le projet de soins réalisé avec le patient et son projet de vie dans lequel il aura à intégrer la maladie chronique. Ceci suppose l'investissement du patient mais aussi celui du soignant qui devra connaître le processus de l'éducation thérapeutique développementale et les champs d'intervention qui en découlent pour les mobiliser en fonction des circonstances. Cet ouvrage qui s'inscrit dans la suite de nombreux travaux d'auteurs³, invite, à participer à ce projet de formation, comme je l'ai précisé en avant-propos.

J'emploierai au cours des chapitres qui suivent indifféremment le mot patient ou malade. Ceci n'est pas à entendre comme une diminution de l'être mais comme la reconnaissance de son humaine vulnérabilité. Il n'en demeure pas moins que jamais je n'oublierai,

dans mes propos, de rappeler la place, le rôle et l'importance du sujet *malade* constamment au cœur de mes valeurs.

Notes

1. Voir « L'articulation du soin technique et du soin relationnel : une histoire de représentations », Bonvalot, M.-C., Brun, J., Gavignet, S., Genestier, B., TFE 2014 IFSI Besançon.

2. Dans le cadre d'un groupe de recherche, APHESIS.

3. Assal et Lacroix, Barrier, Bury, Cifali, Deccache, Dumez, Eymard, Gagnayre et d'Ivernois, Gross, INPES, Jacquemet, Lany-Bayle, Sandrin Berthon, Tourette-Turgis.

Chapitre 1

Définir l'éducation en santé

Objectifs

- Situer l'éducation thérapeutique dans le contexte politique et économique actuel.
- Identifier les liens entre la santé et l'éducation.
- Enrichir sa conception de l'éducation en santé.

1^{RE} SÉQUENCE : LA MALADIE CHRONIQUE

► Le contexte

La maladie chronique est en constante évolution. De par son enjeu politique et économique, elle a conduit les décideurs à donner des injonctions législatives pour rendre obligatoire l'éducation thérapeutique dans les établissements hospitaliers avec des répercussions aussi sur le soin en ambulatoire. Les textes de 2010 décrivent les compétences à acquérir et les programmes à mettre en œuvre, ces derniers devant être ratifiés par les Agences Régionales de Santé. Les textes de 2013 détaillent, à partir des référentiels construits par l'INPES, les compétences à valider pour dispenser l'éducation thérapeutique et pour coordonner et accompagner des équipes dans la mise en œuvre de programmes. Le texte du 14 janvier 2015 appuie encore davantage la nécessité de se former pour coordonner et animer des programmes. Ces injonctions peuvent être une vraie opportunité d'une part pour permettre au patient de développer une place d'acteur et d'auteur¹ de ses soins et de sa santé et d'autre part pour redonner du sens au travail pluridisciplinaire. Pourtant il existe un danger de transformer cette orientation en dogme comme si

l'éducation thérapeutique devenait la seule vraie réponse à tous les problèmes que la maladie chronique génère. Ceci est d'autant plus vrai quand l'éducation thérapeutique se résume à une transmission de savoirs et de procédures de soins laissant ainsi entrevoir une relation asymétrique entre le soignant expert et le soigné qui doit acquérir ces savoirs et ces procédures.

L'ordonnance n°2020-1407 du 18 novembre 2020 fixe dans son titre II la fin du régime des autorisations de programme ETP, remplacé par un régime de déclaration à partir du premier janvier 2021. Cette déclaration remplacera la procédure actuelle de renouvellement d'autorisation. Les deux régimes coexisteront jusqu'à l'extinction des autorisations actuelles aux dates prévues dans les arrêtés d'autorisations.

Je pense qu'il est essentiel de s'intéresser à la maladie chronique et au malade qui est touché, pour l'aider, dans son désœuvrement, à retrouver du sens à sa vie. Parce qu'en effet, la maladie affecte et perturbe profondément la vie du patient par son caractère contraignant et son retentissement au quotidien au point d'être perçue comme une entrave à sa vie. Ces perturbations nécessitent que le patient puisse entrevoir grâce à l'aide du soignant, une vie possible. Pour cela, le soignant a besoin de développer de nouvelles compétences dans l'accompagnement du patient notamment en identifiant et en intégrant un cadre de référence théorique et méthodologique pluriel en éducation thérapeutique.

► Les caractéristiques

Il existe quatre caractéristiques communes aux maladies chroniques :

1. La durée : elle doit dépasser six mois pour parler de chronicité.
2. La répétition : elle concerne les symptômes mais aussi les habitudes de vie et les soins.
3. Le risque de complications : il peut toucher le niveau organique, psychologique, cognitif et social.
4. Le retentissement sur la vie quotidienne : il touche l'aspect physique, psychologique ou social entraînant une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle, d'une aide psychologique, d'une surveillance spécifique, d'une prévention particulière et de tous autres soins paramédicaux et médicaux. Cette dépendance accentuée

par une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale est souvent associée à un risque de rupture dans la trajectoire de vie.

« Les maladies chroniques présentent cette caractéristique paradoxale d'être à la fois chroniques et imprévisibles, banales à force de durer mais constituées d'une succession de ruptures. »

(Baszanger, 1992)

La banalité est un risque pour le soignant, celui de perdre l'humanité de la rencontre pour se cantonner à un niveau de technicité et d'expertise. Chez le patient, cette banalité peut le conduire à perdre le sens du soin dans sa continuité entraînant de la souffrance, des ruptures ou des conduites destructrices, seul moyen parfois d'exister, qui justifient sa demande d'aide difficile souvent à exprimer. Entre la survie et le désir de vivre, comment respecter la singularité de l'autre et en même temps refuser de l'accompagner sur un chemin destructif, là où il n'y a plus désir de vivre ? En fait, c'est un peu comme si une tension s'installait entre banalité, ruptures et destruction mais aussi possibilités, tension au sein de laquelle l'éducation thérapeutique fait irruption bien souvent. Ceci est d'autant plus vrai quand la maladie chronique est vécue comme une sanction sur un certain style de vie (VIH, maladie cardiovasculaire...). Elle est alors vécue comme « un échec de l'auto-gouvernance de Soi » (Tourette-Turgis, 2015) qui peut renforcer la culpabilité chez le patient et inviter le soignant à proposer une éducation thérapeutique très normative.

► Les fonctions

Ces définitions interrogent sur les différentes typologies de maladies chroniques, étape nécessaire pour donner du sens à cette étude et dessiner les contours d'un outil diagnostique.

Nous pouvons circonscrire trois typologies :

1. La maladie chronique *stabilisée* où le projet de vie est à soutenir.
2. La maladie chronique *dégénérative* freinant le projet de vie.
3. La maladie chronique *en cascade* qui conduit vers la fin de vie.

Les inconvénients d'une définition de nature étiologique sont qu'une même maladie peut avoir des conséquences tout à fait différentes avec une grande variabilité individuelle, et que certains états ne répondent pas strictement à une maladie² [...].

L'utilisation du terme *maladie* doit dans ces conditions être discutée. Une maladie ou plus généralement un état chronique se caractérise certes par la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer. Et dans cet ouvrage, l'accent sera mis sur la maladie chronique dans son aspect dégénératif supposant que la chronicité puisse se réinscrire dans un projet de vie³.

Mais dans une conception plus psychologique, qu'est-ce que la maladie ? Est-ce un écran face aux difficultés de vivre, étouffant la vie tout en la préservant ? Est-ce un aboutissement ou une alerte, une façon d'être présent au monde ? Avec la maladie chronique, « mille détours sont possibles, mille traverses, mille impasses, mille esquives et tentatives de dire cette énigme ravivée que Je suis, que Je deviens » (Deschamps, 2002, p. 111).

Toute l'ambiguïté du choix est mise en évidence dans ce propos, entre « guérir⁴ » avec ce que cela implique parfois d'impossible ou d'insurmontable et celui de « devenir autre » après la traversée de la nuit de l'âme. Jusqu'où le soignant peut-il guider ce choix ? C'est bien la question posée par Illich (1975) quand il aborde le droit et la liberté des malades.

La place du soignant est difficile parce qu'elle touche de sa conception de la santé. Le soignant oscille entre la raison, les conseils, le savoir, les normes et le respect de l'autre – soigné – avec ses choix, ses désirs, lequel cherche à déployer sa vie quelle que soit sa pathologie. La démarche éducative, note Sandrin-Berthon (2000), se nourrit d'un projet, d'une intention avec le patient, sous-tendu par des valeurs et une relation de confiance réciproque. Parce qu'en effet, la maladie s'inscrit dans un processus de vie, elle n'est pas l'identité du sujet mais elle est porteuse de sens pour lui puisqu'elle l'invite à redéfinir son mode de vie et son projet de vie. Ainsi, nous postulons que la démarche soignante et éducative peut l'aider à le redéfinir si la santé ne s'inscrit pas seulement comme une régularisation de la maladie ou du bien-être individuel mais comme régulation⁵ entre santé et maladie, entre individuel et collectif, entre fragilité et responsabilité. La médiation entre le patient et sa crise suppose d'entrer dans la confrontation afin de trouver des alternatives, perturber le système, agir comme élément complexifiant au sens de Morin (1996).

Le professionnel est immergé dans la relation éducative (Revillot, 2006) dès lors qu'il côtoie de près la maladie, la crise, la rupture. Son rôle de

soignant est enrichi d'une dimension de médiateur entre le patient et la crise qu'il vit, entre la maladie chronique souvent silencieuse et son révélateur, le traitement. Il s'agit d'intégrer une zone de maladie au sein d'un ensemble élargi appelé *santé* et *vie*. Qu'est-ce que touche la maladie ? Qu'est-ce qu'elle n'interfère pas ? Qu'est-ce que cette épreuve signifie pour le malade ? Le soignant ne se situe pas uniquement dans l'éducation du patient à sa maladie avec comme visée la gestion du traitement mais aussi dans l'apprentissage de la vie avec la maladie. Il est important que le projet de soins tienne compte du potentiel du patient et de sa capacité à mobiliser ses ressources. À cet égard, l'éducation n'est pas une prescription mais une co-construction (Revillot, *ibid.*). Le projet de soins aide le patient à s'épanouir, à trouver sa propre voie à partir de sa demande et à devenir autonome⁶. Parfois, il n'arrive pas à exprimer sa demande, le soignant pourra alors être une aide pour la décrypter afin que le patient envisage la possibilité d'un autre avenir. Le soignant peut induire une dépendance avec laquelle se co-construit la relation éducative. Cependant, pour faire vivre un projet avec une intentionnalité (au sens phénoménologique), il est nécessaire de faire advenir l'autre comme différent et de viser son autonomie.

Ainsi l'éducation, dans notre conception, s'inscrit comme un processus dans lequel le patient est reconnu comme sujet désirant afin de l'accompagner pas à pas dans son désir de se réapproprier sa vie, que la souffrance et la maladie ont momentanément ou pour toujours perturbée. Mais c'est le patient qui est le guide, car lui seul est à même d'indiquer le chemin, de donner le sens. La compétence du soignant se situe dans une perspective de médiation entre sa volonté d'émanciper le patient afin qu'il ne soit plus sous le joug de la maladie et son désir de l'accompagner dans la reconstruction d'une intégrité lui permettant, par ce processus dynamique, d'accéder à une nouvelle identité. Cette compétence se construit donc dans l'acceptation de vivre en négociation permanente avec les nouvelles règles imposées par la maladie, les exigences du traitement en évitant de courir après le fantasme de libération. Aussi, la maladie peut devenir une alliée.

L'éducation thérapeutique passe par le renforcement de la parole du patient jusqu'à ce qu'il parvienne à exprimer ses volontés. Il peut ignorer la finalité et les implications, confronté à des enjeux thérapeutiques et à la souffrance, il reste pourtant auteur de son développement et de ses choix.

Notez sur votre carnet de bord ou en fin de chapitre vos réflexions et les questions que suscite cette première séquence.

Pour aller plus loin, deux cours à distance peuvent être visionnés⁷ :

1. Le contexte socio-économique en éducation thérapeutique.
2. Le contexte politique et juridique de l'éducation thérapeutique.

2^E SÉQUENCE : LA SANTÉ

La notion de santé a été un peu esquissée mais il nous paraît incontournable de dérouler les modèles qui la sous-tendent tant ils vont être à l'origine du processus éducatif, des intentions éducatives et des champs d'interventions à mobiliser. Nous montrerons que chaque modèle en santé se révèle être un éclairage du « moment » de l'éducation dans lequel le patient se situe.

► Le modèle biomédical centré sur la maladie

● *Caractéristiques*

Dans ce modèle, le concept de santé s'inscrit dans cette célèbre définition dite *négative* : « la santé, c'est l'absence de maladie », conception qui remonte à la plus haute Antiquité.

La médecine a évolué au rythme des conquêtes, des progrès et des résultats de la science ; l'ère pastorienne et la découverte des microbes ont modifié l'approche des risques de la vie : il était alors possible à cette époque, d'entrevoir une vie sans maladie physique (tétanos, tuberculose, etc.). Aujourd'hui, la société prend conscience que ce n'était qu'une illusion notamment quand surgit une épidémie telle que nous l'avons vécue avec le COVID-19.

Claude Bernard, fondateur de la physiologie, introduit la médecine expérimentale au début du ^{xix}e siècle. Un des corollaires est alors que : « l'homme n'est plus un être exceptionnel, la vie qui l'anime est la même que celle de toutes les autres créatures vivantes et, de l'étude des animaux, on peut inférer au fonctionnement de la machine humaine » (Hesbeen, 2004, p. 13).

« Cette scission clamée du corps et de sa faillibilité a fait de la pathologie un fait contre-nature, de l'anomalie un anathème puis de la vieillesse une pathologie. » (Velut, 2004, p. 9)

Abdelmalek et Gérard (2001) considèrent que le discours médical a eu un rôle décisif dans l'établissement des normes qui qualifient la santé car ils énoncent, avec de plus en plus de précisions, les signes distinctifs de l'individu normal.

Ce modèle a permis une connaissance plus précise des maladies et fait évoluer les modalités de traitements. Il est donc incontournable pour diagnostiquer une maladie, gérer la crise et répondre au risque vital. Le malade est vulnérable, fragile et bien souvent il est venu pour « recevoir » des soins. Dans ce modèle de santé, le soignant peut ainsi dessiner les contours des prérequis en éducation thérapeutique en deçà desquels un contrat de sécurité ne permettra pas de se tourner vers la vie. Ce que le malade dit en retour, va souvent être retenu en fonction d'un raisonnement médical et infirmier par déduction. Ce sont dans ces sillons que sont imprimées leurs pratiques soignantes dominées qu'elles sont encore largement aujourd'hui par le curatif⁸.

« Le soin vise la réparation et l'indépendance de la personne, qui pour un temps, ne peut accomplir elle-même certains besoins primaires⁹. » (Eymard, Revillot, 2004, p. 38)

Le raisonnement clinique, le diagnostic infirmier et les transmissions ciblées dans la profession infirmière s'inscrivent en grande partie dans cette approche.

● *Limites, possibilités et perspectives*

Dans ce modèle, la mort est considérée comme un échec thérapeutique. Cette conception linéaire (santé-maladie-mort) est reprise dans certains modèles de soins infirmiers. Il s'agit d'une relation de cause à effet où les symptômes sont transformés en besoins perturbés. Ce qui importe d'abord n'est pas le malade mais la maladie ou l'absence de maladie.

La limite serait alors de définir la cause de la maladie comme exogène donc étrangère au malade ; la guérison, consistant à traiter et à éradiquer le symptôme, conduirait à une impasse. En permettant une connaissance plus précise des maladies et en faisant évoluer les modalités de traitements, les progrès de la médecine ont eu un impact sur la confiance parfois aveugle que le malade plaçait en son médecin, qui devient dès lors, détenteur d'un pouvoir de vie ou de mort. Les professionnels de soins

se plaignent parfois de perdre la confiance de leurs patients. Mais ont-ils anticipé celle qu'ils pourraient à leur tour leur accorder ? Il s'agit d'envisager de passer d'une confiance aveugle à une confiance humaine et réciproque (Eymard, Revillot, 2010).

Ce besoin de confiance commence dès lors qu'un diagnostic est posé avec le malade et qu'il suscite de l'inquiétude, des peurs, voire une sidération. Transmettre des informations sur la maladie, les traitements, les risques est certes important ; les informations permettront au patient de savoir et d'acquérir une indépendance dans la gestion de la maladie en adoptant des comportements de santé adaptés. Mais la manière de « dire » et de « transmettre » les informations, justifie pleinement pour l'infirmier, le médecin ou tout autre professionnel, de développer des compétences en pédagogie. Nous y reviendrons.

Tableau 1.1. Synthèse du modèle de la santé biomédical

Critères du modèle biomédical	Situation du patient
Connaissance des maladies Évolution des modalités de traitements Diagnostic Gestion des crises Médecine curative et organiciste Soins (<i>cure</i>) Vulnérabilité du patient et dépendance Définition des prérequis en Éducation thérapeutique	Développer la confiance à son médecin Gérer ses inquiétudes voire sa sidération face au diagnostic Recevoir des soins et des informations utiles Exister c'est survivre

Illustration clinique : L'intervention chirurgicale de Pascal comme salut contre la douleur

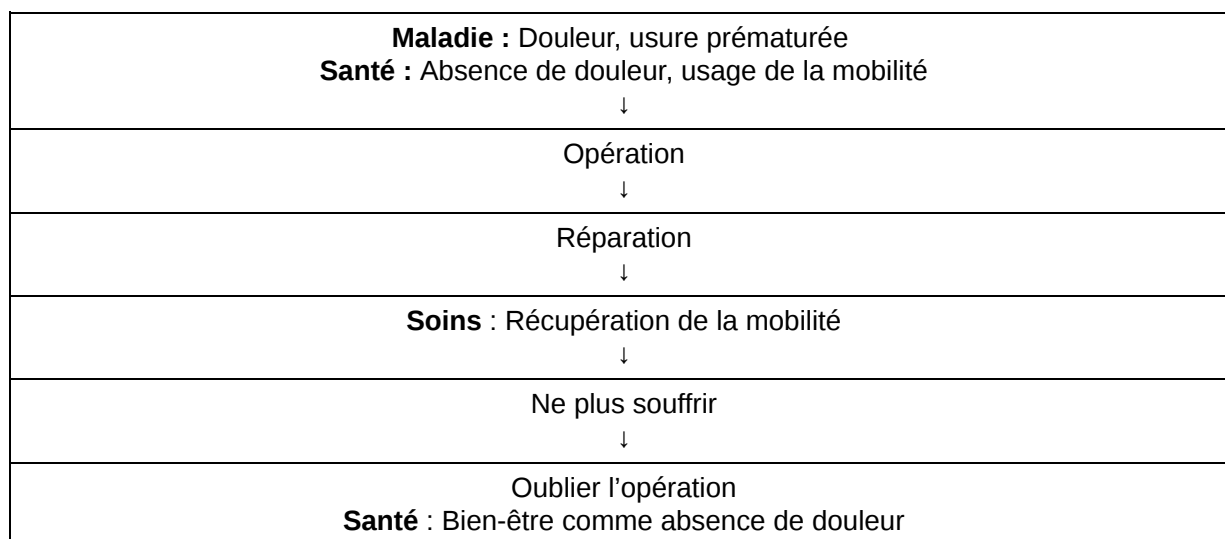
Pascal est un homme de 51 ans hospitalisé en service de chirurgie pour y subir une opération de la hanche avec la mise en place d'une prothèse. Il se présente plutôt jovial, optimiste et tranquille tout en évoquant de nombreux problèmes de santé.

L'entretien se situe juste avant son intervention chirurgicale qu'il banalise : « s'il faut le faire, on le fait », « tu viens ici comme si tu venais mettre une lettre à la poste », « c'est une réparation comme une automobile ». Il attend de ne plus avoir mal et montre une confiance absolue au chirurgien, « La salle d'opération et l'opération chirurgicale apparaissent aujourd'hui comme le lieu paradigmatique de l'excellence et de l'efficacité médicales. Opération de la dernière chance, exploit, victoire... Les métaphores belliqueuses de combats gagnés abondent dans le discours commun, comme si seule la métaphore était capable de rendre compte de cette alchimie salvifique » (Lagrée, 2002, p. 137). Il s'agit bien de représentations qui interrogent sur la manière de contrebalancer l'objectivation et la dépersonnalisation du corps patient réduit à la fenêtre du champ opératoire. « Le grand

opérateur se reconnaît à ce qu'il ne laisse presque rien d'inachevé » (Leriche, 1951, p. 166-167). « L'activité chirurgicale se dénomme opération mais aussi intervention pour signifier l'intrusion d'un sujet externe sur un autre sujet transformé en pur patient soumis, aujourd'hui, dans l'inconscience anesthésique, à l'action de l'agent » (Lagrée, 2002, p. 138).

Le discours de Pascal, qui définit le bien-être comme absence de douleur, rencontre celui du chirurgien dont l'opération est souvent vécue comme un salut. La maladie est l'envers de la santé dans la représentation de Pascal. La maladie qu'il définit comme l'usure prématurée de l'os et la dégénérescence de la hanche occasionne une réduction de la mobilité amplifiée par des douleurs qui sont insupportables et qu'il s'agit de faire disparaître à tout prix. Ainsi Pascal pourra retrouver l'usage de la mobilité et le sommeil. L'intervention chirurgicale est vécue d'une part comme un salut contre la douleur et la dépendance, d'autre part comme une réparation contre le risque d'immobilité. C'est le rôle de la prothèse telle qu'elle est présentée dans le livret remis au patient avant l'intervention. Nous sommes dans une conception biomédicale de la santé, c'est-à-dire que la bonne santé est un état de non-maladie pour Pascal. « Sous cet angle, les besoins de santé sont étroitement liés aux progrès de la médecine dans chacune de ses spécialités. Ils se réduisent aux besoins en soins » (Eymard, Revillot, 2004, p. 39), ici l'indépendance de la personne.

Tableau 1.2. Conceptualisation de la santé et de la maladie par Pascal à partir de la relation éducative en santé



● Conclusion

Force est de constater que la santé définie comme l'absence de maladie dans une approche essentiellement mécaniciste et curative (*cure*) est surtout l'affaire des professionnels de la santé et du soin et d'abord des médecins. Personne ne niera d'ailleurs que l'absence de maladie est un facteur de santé, cependant un sujet atteint d'une maladie chronique peut se sentir bien et poser d'autres critères pour définir sa santé. Les limites et

le champ restreint de ce modèle, même s'il est incontournable pour les progrès de la médecine, ont amené le politique, l'organisation mondiale de la santé, les professionnels de la santé, les chercheurs, à valoriser une autre conception globale et positive de la santé. Les prémices sont repérables à partir de l'après-guerre, date à laquelle un mouvement s'est amplifié vers une intégration de toutes les dimensions de la personne.

► Le modèle biopsychosocial centré sur le bien-être

● *Caractéristiques*

L'état des lieux de la littérature contribue à la construction et la reconnaissance d'un modèle de la santé holistique, construction visible surtout à partir des années soixante-dix même si des traces sont repérées depuis l'Antiquité. Apparaît alors de nouvelles notions comme la promotion de la santé, la prise en charge de la santé par les personnes elles-mêmes. L'individu va davantage être perçu comme responsable et acteur de sa santé.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose en 1946 une approche globale du concept de santé comme « état de complet bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité ». Dubos¹⁰(1979) y intègre l'épanouissement de chacun dans le milieu où il vit, ce qui nécessite une adaptation de l'individu à son milieu avec une orientation nouvelle, celle « de se consacrer pleinement à ses projets ». Cette position repose sur une conception individuelle de la santé avec « un élément qualitatif important à la mesure de la santé, qui n'est plus fondée seulement sur la mortalité ou même sur la morbidité, mais également sur la perception qu'à l'individu de sa propre fonctionnalité » (Bury, 1988, p. 25). Ce risque d'individualisme conduit l'OMS à joindre la notion de promotion de la santé dans la charte d'Ottawa de 1986. Cette notion intègre une dimension sociale très forte dans la prise en compte de l'individu et de son environnement. La santé est à la fois une responsabilité individuelle et une responsabilité collective.

Aussi, ce modèle biopsychosocial de la santé concerne en premier lieu l'individu en santé vers lequel il s'agira de promouvoir le bien-être pour l'accompagner vers la recherche de la santé. On parlera alors d'éducation pour la santé. Mais ce n'est pas l'objet de cet ouvrage.

Ce modèle s'intéresse en second lieu au sujet malade qui œuvre pour retrouver un équilibre et un bien-être ; s'il est considéré par le soignant comme un acteur de sa santé, le patient peut perdre ce désir de lutte dynamique à l'hôpital face à la maladie, à la soumission aux examens. L'articulation des modèles prend alors tout son sens de même que le rôle des professionnels de santé pour aider le sujet à restaurer cette place d'acteur. La *salutogenèse* (Antonovsky, 1996) met l'accent sur « le sens de cohérence » c'est-à-dire « la mobilisation par la personne de ses ressources générales de développement et de résistance, individuelles et sociales ». Ce concept est à rapprocher en éducation thérapeutique du « coping ». Confrontées à un agent stressant, les personnes à fort sens de cohérence réagissent face à la situation dans sa globalité, en étant convaincues que des moyens sont disponibles pour y faire face. La personne malade peut perdre son sens de cohérence, l'éducation thérapeutique centrée sur le projet de soins peut alors aider la personne à se remettre en contact avec ses ressources pour reconquérir son indépendance face aux soins.

Limites, possibilités et perspectives

Cette conception a permis de désacraliser la place des médecins dans le soin (*cure*) par un positionnement de tous les acteurs paramédicaux dans la relation soignante (*care*) avec les malades. Le risque de glisser vers la maîtrise de l'être humain dans une recherche absolue de santé et d'enfermer le sujet dans l'individualisme n'est cependant pas évité. Toutes les évolutions actuelles centrées sur la philosophie du dopage (Missa, 2014) nous signifient qu'être plus intelligent, plus musclé, avoir plus de mémoire ou ne pas vieillir, se heurte au risque bioéthique des manipulations génétiques et thérapeutiques.

L'intérêt d'une conception de la santé biopsychosociale en éducation thérapeutique se situe dans l'articulation de visées éducatives et de santé afin de mobiliser le potentiel du patient et ses ressources, ces dernières permettant de lutter, tant d'un point de vue physique que psychologique, contre les agressions de l'environnement. L'éducation thérapeutique orientée vers la transmission des « procédures de soins » aidera le malade à gérer sa santé et sa maladie. Le bien-être individuel devrait pouvoir interroger tout autant le soignant et le soigné tout comme les

conceptions de la santé et de la maladie qui vont en permanence guider les choix éducatifs.

Les difficultés rencontrées par l'équipe soignante sont nombreuses face aux choix de santé dans ce qu'ils contiennent d'aléatoire. Que faut-il choisir ? Car pour choisir, il faut être centré sur le sujet et non seulement sur l'objet à réparer. Or :

« Par réticence sociétale au choix – réticence qui a valeur d'interdiction pour l'acteur – il n'existe bien souvent, d'autre inconsciente solution que de déstructurer l'être, en théorisant isolément le sujet, le corps ou la fonction. S'il estime (à tort) agir ainsi sur le vivant, il s'affranchit en fait de l'être en le scindant, seule façon de s'affranchir d'un impossible choix d'interrompre ou non des soins au bénéfice de l'être. » (Velut, 2004, p. 27-28)

L'auteur parle d'interruption des soins notamment face au corps maintenu en vie artificiellement, face à une situation d'extrême détresse, physique (de son corps) ou organique (de ses fonctions). Cependant le choix ne concerne pas seulement les questions de l'interruption du soin mais également de son aménagement social dans la prise en compte de la fragilité et de la responsabilité du sujet. Sous cet aspect du soin, le débat est souvent délicat, interstitiel entre les soignants qui accompagnent le malade et l'équipe médicale qui impulse une direction à suivre, dimension qui ouvre au questionnement éthique. La notion de bien-être est à relativiser pour un même individu, selon le secteur, c'est-à-dire les champs biologique, psychologique et social, selon le moment notamment pour les malades chroniques et selon la perspective, c'est-à-dire la façon dont l'individu se perçoit ou celle dont il est perçu par les autres.

Tableau 1.3. Synthèse du modèle de la santé biopsychosocial

Critères du modèle biopsychosocial	Situation du patient
Bien-être physique, mental et social Équilibre Épanouissement <i>Coping</i> Relation (<i>care</i>) Responsabilité du patient et indépendance Projet de soins	Intégrer des procédures de soin Mobiliser son potentiel Gérer sa santé Co-construire un projet de soins Exister c'est vivre

Illustration clinique d'une adolescente souffrant d'obésité rencontrée par une infirmière libérale¹¹

En tant qu'infirmière libérale, je me rends au domicile d'une jeune fille de 12 ans qui se prénomme Julie ; elle est en compagnie de sa maman. Suite à un accident domestique, elle a une plaie au doigt qui a dû être suturée par le médecin. C'est une jeune fille très rondouillette, apparaissant comme un « gros bébé » ; sa maman présente est très inquiète au sujet de la blessure de sa fille. L'urgence est prise en charge ; des conseils sur la plaie sont expliqués. Je propose de la revoir régulièrement pour des soins. Quelques jours plus tard, je revois Julie en présence de son papa. Elle paraît plus détendue.

Après avoir effectué le soin, je l'invite à échanger sur sa scolarité, ses activités, sa famille, ses amis... Puis je lui parle d'elle. Je lui dis que je la trouve jolie avec ses cheveux attachés... Elle me répond : « Je ne suis pas jolie parce que je suis grosse. »

Son père présent ajoute : « Cela fait très longtemps qu'on lui en parle, mais elle ne réagit pas, elle continue de manger des chips et boire du coca ». Je m'adresse à la jeune fille : « Souhaites-tu en parler avec moi ? » Elle répond « oui » avec un grand soupir... Quelques minutes se passent. Je lui demande si elle préfère que nous soyons seules ou avec la présence de son papa ; elle désire que son papa reste.

Je continue : « Si j'ai bien compris, papa et maman sont inquiets pour toi par rapport à ton alimentation et toi tu sembles perturbée aussi par cela. Souhaites-tu que l'on fasse un petit bilan ? » Elle acquiesce de la tête.

[L'infirmière, dans cette étape, est dans une conception biomédicale de la santé.]

Je l'invite à se peser et à se mesurer. L'IMC est très inquiétant : 37. Je lui demande ce qu'elle sait de l'IMC, des risques liés à une mauvaise alimentation... Elle me répond « le diabète » mais ne peut m'en dire plus. Je la sollicite pour savoir si elle souhaite recevoir des informations. Elle me répond « ben oui... ».

Je commence par lui montrer mon outil sur les IMC (une courbe de corpulence) ; je lui explique en détail cette courbe et avec elle, nous inscrivons son IMC sur la feuille.

Puis je lui propose de visionner sur mon ordinateur, un diaporama destiné aux enfants de 8 à 12 ans que j'ai réalisé. Il traite des risques liés à une mauvaise alimentation. Nous parcourons ensemble ce diaporama. Des échanges ont lieu ; elle pose des questions, j'apporte des éléments de réponses.

À la fin de cet entretien, je l'interpelle : « D'après tout ce que tu m'as dit depuis tout à l'heure, je vois qu'il est difficile pour toi de respecter une hygiène alimentaire, tu me dis aussi que tu ne veux pas devenir diabétique comme ta grand-mère. Comment penses-tu que nous pourrions t'aider ? ». Elle me répond « je ne sais pas trop, mais c'est trop dur de faire un régime ; avec maman on a déjà essayé mais moi je n'aime pas manger de la salade tous les jours. Pourtant je ne veux plus être grosse, car je ne peux pas mettre des jolies robes et je ne me sens pas bien dans ma peau... »

Je la rassure et je lui explique qu'à son âge, on ne parle pas de régime ; j'évoque une diététicienne qui peut l'aider, avec son accord et ses désirs, à se sentir mieux dans son corps et à prévenir les facteurs de risques liés à l'obésité.

L'infirmière est dans une conception plus holistique (biopsychosociale). Elle tente de repérer les compétences et les ressources de Julie et précise ensuite qu'elle sera acteur de sa santé et de son bien-être. Julie répond alors : « J'aimerais bien voir cette dame. »

Cette infirmière a établi une relation de confiance avec cette jeune fille, ce qui a permis d'aborder son problème d'obésité en respectant son rythme, ses choix, ses limites... Grâce au passage d'une conception biomédicale de la santé à une conception biopsychosociale, la jeune fille peut décider seule ; l'infirmière ne lui dicte pas une conduite à suivre.

Tableau 1.4. Conceptualisation de la santé et de la maladie par Julie à partir de la relation éducative en santé

Maladie : Excès de poids, perturbation, mal-être Santé : « Ne plus être grosse » (biomédical) ↓
Risques liés aux mauvaises habitudes alimentaires Inquiétudes des parents ↓
Difficultés de Julie à respecter une hygiène alimentaire ↓
Soins : Informations diététiques, soutien, repérage des ressources du patient ↓
Santé : Bien-être (se sentir bien dans son corps), acteur de sa santé

La citation ci-dessous proposée par cette infirmière exprime son ressenti :

« Tant que le désir de vivre du patient est pris dans des contradictions qui le ruinent, jamais le moindre chantier ne pourra voir le jour. En promouvant l'autonomie du patient, en l'éduquant à la liberté, c'est-à-dire en commençant par s'éduquer soi-même à l'écoute et à la compréhension, le soignant permettra au patient de retrouver en lui-même la force et l'élan propices au choix éclairé. L'éducation thérapeutique instaure ainsi un lien de respect mutuel où une symétrie devient possible, où la compétence de l'un va permettre à la compétence de l'autre de s'épanouir. » (Ph. Barrier, 2007)

► Le modèle biopsychosocial centré sur le développement

La pratique soignante dans une conception biomédicale est centrée sur l'organe malade sans se préoccuper de la place sociale du patient qui nécessite peut-être une autre approche de la maladie et de la santé. Si une conception plus globale est privilégiée, la pratique soignante peut être plus attentive à l'intégration sociale d'un patient chronique et à la recherche de son bien-être sans se préoccuper pour autant des limites qu'il s'agira d'affronter, limites qui régulent maladie et santé. Ainsi d'autres auteurs ont proposé un troisième modèle de la santé dans le prolongement des précédents : Gagnayre et d'Ivernois (2011) le présentent comme une synthèse des deux premiers, Eymard (2004) développe, à partir de la pensée d'Illich, un modèle « de l'existence d'un sujet autonome ouvert sur le monde » qui remet le patient au cœur de la décision. Tout en s'inspirant de ces auteurs et de leur proposition d'une troisième conception de la santé, il nous est apparu plus opportun de la centrer sur le développement du patient notamment autour de son projet

de vie. Aussi nous le nommerons : « le modèle biopsychosocial centré sur le développement » (Revillot, Devillers, 2013). En effet, il nous semble que les notions d'existence et d'autonomie ne peuvent à elle seule caractériser une troisième conception. Comme nous l'avons montré, dans chaque conception, le patient déroule une facette de son autonomie¹² et de son existence mais avec des objectifs différents : survivre, vivre ou se développer. Par ailleurs, nous ne considérons pas ce troisième modèle comme une synthèse des deux autres mais comme un prolongement en termes de processus. Il n'a de sens que si le soignant a aussi la possibilité de convoquer les autres modèles en fonction des besoins du patient.

● *Caractéristiques*

Dans l'Antiquité, il semble que seul Aristote¹³ témoigne d'une conception proche de ce modèle de santé, celle qui unit les hommes dans la recherche d'un « bien vivre ensemble ». Aristote y voit le remède de la finitude : quand je suis faible, mon ami prend le relais. La médecine est une science qui s'appuie sur un savoir empirique et un savoir-faire, c'est-à-dire que le médecin est à la fois un savant qui connaît les lois de la maladie, les traitements mais aussi l'homme du particulier : « ce malade-ci, sa constitution, sa maladie singulière ». Dans l'approche de Canguilhem (1966), l'homme du particulier s'exprime dans cette capacité à tolérer des variations de normes, la santé étant principalement un certain jeu de normes de la vie et du comportement. Canguilhem souligne surtout la nécessité de comprendre l'organisme dans son « tout » pour affirmer que lorsqu'il est « malade », il est devenu « autre », la maladie donnant moins un être diminué qu'un être nouveau. C'est dire combien la maladie peut inviter le patient à questionner le sens de sa vie, son aménagement, son projet de vie. L'adaptation au « milieu personnel » est une des présuppositions fondamentales de santé : « si ce qui est normal ici peut être pathologique là, il est tentant de conclure qu'il n'y a pas de frontière entre le normal et le pathologique » [...] « la vie à l'état pathologique n'est pas l'absence de normes, mais présence d'autres normes » (p. 163-169) c'est-à-dire que le malade va devoir réaménager sa vie avec la maladie chronique. Le pathologique est une autre expression de ce qu'il appelle « la normativité vitale¹⁴ ».

L'approche holistique de Newman (1979) revêt des similitudes, la santé comprenant pour l'auteur, des états longtemps décrits comme

pathologiques : le diabète par exemple, quand le sujet diabétique a acquis des connaissances sur sa maladie et sait la gérer, il est considéré en santé parce qu'il devient autonome.

Il se peut qu'être malade représente pour la personne la seule manière d'être au monde et de faire le point. La santé est un cheminement vers une augmentation de la lucidité et l'harmonie avec soi, avec les autres et avec la société dans laquelle vit l'individu. Ces approches révèlent que « les facteurs et les forces de la santé et de la maladie sont des éléments différents d'un ensemble complexe et non des pôles opposés d'une seule dimension » (Arwidson, Bury, Choquet, de Peretti, Deccache, Moquet-Anger, Paichelier, 2001, p. 10).

Aux notions de responsabilité et d'autonomie du sujet dans la poursuite de sa santé est associée la reconnaissance de ses limites, de sa fragilité et de ses choix (Illich, 1975, 1999, Eymard, 2004). Gadamer (1998) met l'accent sur la capacité de vivre une vie possible. Considérée comme un mode de présence à soi-même et au monde, la santé est expérience de la limite, du handicap, de la maladie et du glissement vers la mort (Lecorps, 2000, 2002).

Limites, possibilités et perspectives

L'ouverture vers ce modèle de la santé met davantage l'accent sur la qualité de la vie introduite par Cotton (1982) et conçue de manière variable selon l'individu ou le groupe sociétal. La subjectivité de cette notion implique que nul autre que l'organisme concerné, individu ou communauté ne peut définir à sa place, les critères de qualité et de bien-être qui s'y rattachent. L'OMS (1993) indique que l'éducation peut se réaliser vers une prise en compte de l'individu dans son environnement, de sa santé mais aussi de la maladie et de ses inquiétudes. Elle tente de donner une définition mondiale de la santé comme qualité de la vie :

« C'est la perception qu'à un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état pathologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. »

Cette définition correspond à un véritable projet éducatif qu'il peut être nécessaire d'accompagner. Pourquoi alors s'arrêter en si bon chemin et de ne parler que de « l'éducation thérapeutique » comme transmission de procédures de soins ? C'est l'objet de cet ouvrage que de dérouler plus

loin le processus de l'éducation thérapeutique. Nous privilégierons alors, parce que les autres modèles l'ont préparé, un sujet-patient auteur et décideur de sa santé et de son projet de vie. Il s'agit bien de la liberté de choix du sujet au sens de Ricœur (2004), qui s'accompagne d'une reconnaissance de responsabilité.

La santé engage un corps non réductible à sa dimension biologique ; le corps présenté au soignant est un corps habité, façonné par une histoire singulière, un corps qui est altérité. Ainsi, si la maladie interroge la mort possible, la mort d'un organe, la mort psychique ou même la mort d'un corps, la santé interroge la vie ; l'une – la maladie – n'est pas opposée à l'autre – la santé –, ces deux notions ne s'excluent pas, elles sont à penser ensemble de manière dialogique au sens de Morin (1996).

Dans notre conception, la santé et la maladie sont en lien avec le projet de vie. Le malade ou sa famille se situe comme décideur de sa santé et de ses soins, avec des limites alliant sa responsabilité et sa fragilité. Les besoins en santé sont éminemment singuliers nécessitant un travail aux limites du soignant et du patient en interaction avec les limites sociales. La demande de soins est à relier à la capacité du sujet à vivre et à décider dans un objectif d'autonomie (Eymard, Revillot, 2004). L'éducation thérapeutique développementale consiste alors à aider le patient à intégrer la maladie à sa vie pour construire ou reconstruire un projet de vie possible. Et cette visée demande du temps à un moment où l'on voudrait rationaliser les coûts et réduire de manière drastique les hospitalisations. Le pari est de travailler à la continuité de l'éducation thérapeutique et de mobiliser aussi les équipes soignantes qui travaillent en ambulatoire au chevet du patient.

Tableau 1.5. Synthèse du modèle de la santé biopsychosocial centré sur le développement

Critères du modèle biopsychosocial centré sur le développement	Situation du patient
Articulation santé et maladie Normativité (normes du patient) Qualité de vie Autonomie du sujet et responsabilité dans ses décisions Interdépendance du sujet face à ses limites et sa fragilité Projet de vie	Intégrer la maladie chronique à sa vie Réaménager son mode de vie et son projet de vie Exister c'est se développer

Illustration clinique : Rencontre avec Hélène souffrant de psychose

Premières séances (1 et 2)

Hélène est une jeune fille de 22 ans présentant un état psychotique depuis plusieurs années. Elle s'est proposée pour ma recherche parmi douze personnes en soin dans un centre de jour. Sa demande est à relier avec son désir de se développer. Six séances, représentant six heures d'entretien, se déroulent sur sept mois.

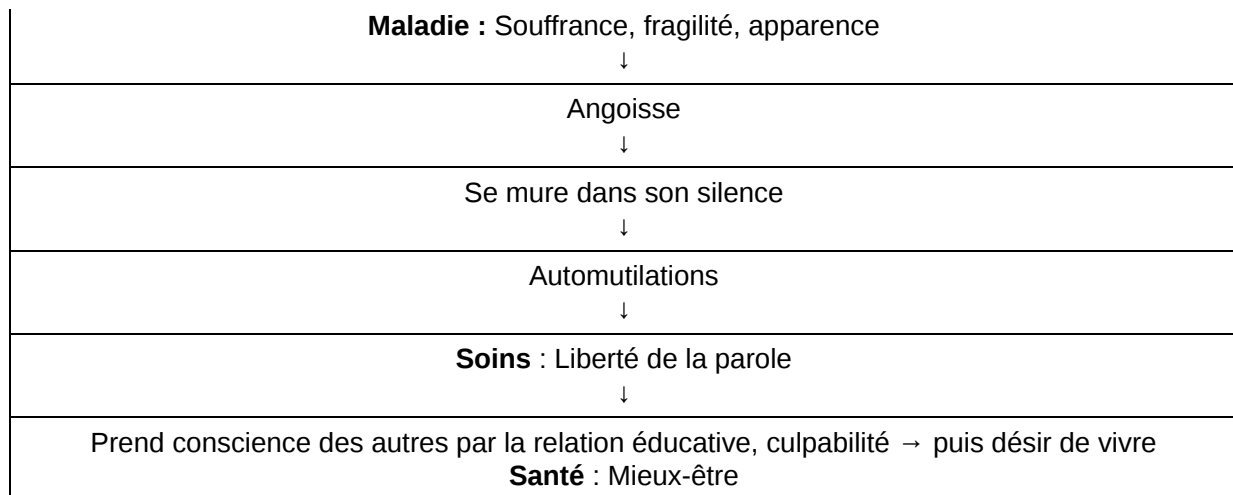
Le récit d'Hélène se situe sur deux niveaux constamment en lien entre son expérience du soin dans le centre et son passé. L'expérience de sa maladie traduit sa difficulté d'être en relation qui l'oblige à se cacher derrière les apparences : apparences physiques (paraître par la coiffure, les tenues vestimentaires) et psychiques (les mensonges, les mutilations). Le signe majeur de son mal-être est exprimé par l'angoisse. C'est la fragilité du sujet qui domine. La tentation pour Hélène est de demander une résorption du symptôme (l'angoisse intense) par le traitement dans une quête de bien-être absolu. La parole a peu d'impact. Les modèles d'éducation centrés sur le changement de comportement, sont les seuls accessibles pour Hélène qui se représente la santé dans une approche globale de bien-être complet : se sentir bien tous les jours.

Dernières séances (3 à 6)

Des périodes de fort investissement dans les soins facilitent son besoin de vérité, sa prise de conscience de l'existence des autres. La parole relaye les mutilations et les silences et ouvre au Soi (au sens de Ricœur, 1990). La responsabilité reconnue par Hélène, confronte ses fragilités et les articule. Sa conception de la santé se construit avec son expérience de la relation éducative singulière et collective au centre. Elle chemine dans sa demande, prend conscience des autres qu'elle désire laisser entrer dans sa vie et en même temps son développement lui renvoie de l'angoisse, de la tristesse, de la culpabilité avec une tentation à se refermer sur elle-même. L'oscillation entre sa fragilité et sa responsabilité, entre les mutilations et la parole, entre la solitude intérieure et l'ouverture aux autres, entre son Moi et son Soi se perçoit dans son récit. Le soin éducatif singulier et collectif lui permet de tenir et de chercher son propre équilibre entre les relations aux autres, l'ouverture sur le monde, le développement de son potentiel et le retrait, le besoin de souffler, les limites qu'elle peut poser. Ce va-et-vient lui permet de se construire une conception de la santé qui reste encore en projets : l'équilibre entre ses responsabilités et ses fragilités, son désir de vivre dans la conscience qu'elle peut vivre de très bons moments et d'autres moins bien. Les épisodes (mutilations, apparences, murée dans son silence) prennent sens de son apprentissage de la relation où il s'agit maintenant de poser ses limites et de s'autoriser à vivre ce qu'elle désire : les relations, la chorale, le développement de ses potentialités, un autre type de relation avec sa famille, des moments de retrait, des moments de mieux-être, la gestion de ses émotions, l'expérience de vie individuelle et collective.

Tableau 1.6. Conceptualisation de la santé et de la maladie par Hélène à partir de la relation éducative en santé

Santé : Bien-être



Synthèse du cas clinique

Par la relation éducative en santé, Hélène passe d'une conception biopsychosociale de la santé caractérisée par une demande de bien-être dépourvu d'inquiétude (S1), à une conception biopsychosociale centrée sur le développement (S5 et S6). Dans ces propos, les expériences de la relation éducative en santé mettent en tension de la tristesse et de la culpabilité avec une prise de conscience de l'existence des autres (S2 à S6). L'altérité est signifiée par ses choix, son rythme, ses projets, son ouverture par la relation, la reconnaissance de ses capacités et de ses limites (Illich, 1999, Ricœur, 1990, Abel, 2000).

Tout au long des séances, Hélène montre que sa psychose ne l'a pas déconnectée de ses potentialités, elle a mis beaucoup d'énergie à retrouver quelque chose de sain en elle. Elle s'ouvre à la vie ou la vie s'ouvre à elle. Le va-et-vient perpétuel dans son questionnement fait altérité (Ricœur, *ibid.*). En effet, elle a conscience qu'elle ne peut parler du bonheur sans rapport avec sa souffrance, elle ne cherche pas à dire que tout est rentré dans l'ordre. Ce qu'elle a vécu, elle en garde la trace, c'est à ce prix-là qu'elle se sent vivante et heureuse. Hélène illustre le lien entre maladie et santé par la relation éducative en santé et témoigne comment la maladie peut permettre autre chose, un être nouveau (Canguilhem, 1966) qui s'éveille aux autres.

► Conclusion

Il n'y a pas de modèle de santé idéal ou à privilégier. Chaque individu est constamment confronté aux trois modèles quand il rencontre un problème de santé. Le parcours de l'existence oscille entre survie, vie et développement non pas de manière linéaire mais plutôt en boucles en fonction des événements, des besoins, des projets. Si un individu souffre d'une douleur chronique, quelle qu'elle soit, il peut par exemple avoir besoin d'aller voir le médecin pour être soulagé afin de ne plus souffrir et pour comprendre ce qui lui arrive. Il peut vouloir, par-dessus tout,

retrouver ses moyens pour œuvrer à des activités. Et peut-être décidera-t-il de réfléchir, si la douleur est constante, lancinante, envahissante, à la place qu'elle prend dans sa vie. Aurait-il envie comme par magie de trouver le bon traitement, la bonne personne qui éradiquera le mal ? La douleur interrogera-t-elle son rythme de vie et ses nécessaires aménagements ? Comment réagit-on quand le mal fait frein au potentiel humain ? Quelle aide est-on prêt à accueillir ? Quelle aide refusera-t-on parce qu'elle vient faire écho à notre finitude ? Quels sont nos modèles familiaux en matière de santé ? Autant de questions qui vont trouver des réponses dans la conception de la santé qui va être priorisée à ce moment-là pour soi et pour le soignant en face de Soi.

► Quiz auto-formatif

Objectif : Intégrer les modèles de santé.

Consigne : Pour chaque énoncé et en observant la manière dont il est formulé, cochez le modèle auquel il se rattache (une seule réponse par énoncé¹⁵).

Énoncés	Modèle biomédical	Modèle bio- psychosocial	Modèle bio- psychosocial centré sur le développement
1. Le médecin réalise un recueil de données pour diagnostiquer la maladie dont souffre Jean.			
2. Un malade qui souffre de maladie chronique n'est pas en bonne santé.			
3. Hélène demande des médicaments pour sentir du bien-être tous les jours.			
4. L'infirmier lors d'une consultation au CMP aide un patient psychotique à reconstruire son projet de vie.			
5. Exister c'est se développer.			
6. La diététicienne établit avec Julie des changements d'habitudes alimentaires pour se sentir mieux dans sa peau.			
7. Il n'y a pas d'un côté la santé et de l'autre la maladie, l'une et l'autre sont liées. Nous sommes des êtres vulnérables et responsables en même temps.			
8. L'infirmier explique au malade ce qu'il a comme traitement.			
9. Lors d'une consultation, la diabétologue contractualise avec le patient ce qu'il veut bien changer en cohérence avec ce qu'il vit. Elle entend ses limites et se centre sur ses choix.			
10. Pour ce malade, exister c'est gérer sa santé et vivre.			
11. Suite à l'annonce d'un diagnostic grave, le cancérologue est dans l'empathie avec son patient.			
12. Pour son épanouissement suite à son diabète, Michel fait de la marche à pied 3 fois par semaine.			

3^E SÉQUENCE : DE LA SANTÉ À L'ÉDUCATION

► Éclairage étymologique de l'éducation

Étymologiquement, le mot « éducation » a une double origine latine, *educare* et *educere*. Éduquer vient du verbe *educare* qui signifie élever des animaux ou des plantes et, par extension, avoir soin des enfants au sens de maintenir en vie, nourrir. *Educere* postule la nécessité de conduire vers, de diriger l'action. Éduquer renvoie donc à la double symbolique de maintenir en vie en étant le moins dirigiste possible et de conduire donc d'influencer sur le cours des choses. Kerlan (2003) propose la rencontre et la confrontation du *educere* latin qui selon lui, désigne une idée d'arrachement et du *inin* d'une langue de Nouvelle-Calédonie (creuser au même endroit, approfondir la marque et la trace, enraciner). Il pose ainsi une autre contradiction : éduquer, est-ce arracher aux particularismes et s'inscrire dans une humanité universelle ou enraciner chacun dans sa culture, hériter et l'assumer, s'inscrire dans une humanité particulière ?

Tableau 1.7. Étymologie du mot éducation

Educare (Latin)	Educere (Latin)	Inin (Nouvelle-Calédonie)
Maintenir en vie Nourrir □ Non dirigiste	Conduire vers Diriger, Sortir de □ Influence/Arrachement	Creuser au même endroit Approfondir □ Enracinement

À partir de ces auteurs, il est intéressant de déplier un questionnement essentiel : ce que j'apprends, comprends, m'aide à cheminer. Aussi l'éducation ne me permet-elle pas de retrouver qui je suis profondément, de le faire grandir, de le fortifier et lui donner toute sa place et ainsi d'ouvrir au développement de Soi. C'est un peu comme si des talents et des potentialités étaient présents au fond de chacun et que l'éducation consistait à les découvrir et les accroître. Aristote évoque la notion de potentialités quand il parle d'*energeia*, ce bouillonnement qui va tendre à réaliser ce que je suis. Contrairement à Platon, il nous montre l'unité de l'homme, à la fois corps et âme, le corps comme matière (potentialité) et puissance (possibilité) inséparable de l'âme comme forme (actualisant la matière) et acte (être pleinement réalisé). Cet angle de vue relié au soin

n'est pas sans intérêt, tant la démarche éducative avec le patient prend tout son sens si la maladie s'inscrit dans une histoire singulière qui est à découvrir par le patient afin de lui permettre de retrouver qui il est de *sain*. En fait, la tension entre ce qui est et ce qui peut être, dont parle Kerlan (2003), n'est-elle pas aussi la tension entre ce qui est pathologique qui cache et révèle l'altérité ?

Cette brève évocation est à relier au sujet qui parle et agit, à la fois être de puissance et être souffrant. L'influence que revêt la maladie dans l'agir et le pâtir humain donne du sens à l'éducation dans la relation de soin, nous pouvons ajouter : où la visée du « maintenir » est inséparable de celle du « sortir de ». En effet, si le soignant ne fait que maintenir (le malade), le risque est de rester fixé sur la chronicité de la maladie mais s'il ne fait que sortir de, le risque est de considérer le soin de façon exogène comme une extraction du symptôme. Les travaux de Rousseau (1762) et de Kant (1785) posent la question itérative du respect de l'autre comme figure d'altérité et son nécessaire développement, le respect de sa liberté et les contraintes incontournables. Rousseau l'aborde sous l'angle de la nature et de la difficulté d'éduquer face à l'altérité qui possède en elle-même un sens. Kant souligne l'importance de la culture et par déduction, celle de la conciliation évoquée dans les paradoxes étymologiques. Quand il parle de conciliation en éducation, Kant sous-entend qu'on doit s'accoutumer des refus. L'éducation apprendra ici la dignité, les devoirs envers autrui par le respect et l'estime des droits de l'homme. Ceci fait écho, dans le sens d'un prolongement, à ce qu'écrit Ardoino (1998, p. 152) :

« Toute l'éducation consiste à poser des limites progressives. [...] Il est bon qu'il y ait des limites de temps, limites d'affectivité, limites d'actions permises, etc., pour que soit exploré le rapport existentiel à ces limites. »

Les limites peuvent être entendues comme des protections contractualisées entre le soignant et le patient dans le processus d'éducation thérapeutique.

► L'empowerment

● *Vers une conception de l'empowerment*

L'origine du mot *empowerment* est politique et remonte aux années 1930 avec le *community organizing* dans les quartiers de Chicago, puis avec les travaux de Freire en 1970 au Brésil. Les opprimés analysent

collectivement leurs conditions de vie et prennent conscience de l'oppression qu'ils subissent. La libération passe donc par une transformation du regard porté sur sa condition et sur la construction progressive d'une autre image de soi, celle d'un individu qui ose penser par lui-même.

Au cœur de l'origine du concept d'empowerment réside la notion de pouvoir. L'empowerment peut être défini comme l'accroissement d'un pouvoir exercé à titre individuel ou collectif (Tilman, Grootaers, 2014). Il s'agit de passer d'un état d'emprise, de soumission et de dépendance à une plus grande maîtrise. Cette référence au pouvoir renvoie à la capacité d'un individu nécessaire pour résoudre des problèmes et prendre des décisions. Il oblige à travailler sur l'image de Soi et l'estime de Soi pour que l'individu se perçoive comme un acteur social à part entière. Eisen (1994) rejoint cette analyse quand il définit l'empowerment comme la façon par laquelle l'individu accroît ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle. Nous percevons ici le lien avec l'éducation thérapeutique, celui de permettre au patient de retrouver du pouvoir sur sa santé.

● *Empowerment et responsabilité*

Si nous associons l'éducation à la santé et la responsabilité individuelle et collective, nous pouvons avec Deccache (2004, p. 13) poser deux manières de concevoir la responsabilité¹⁶ comme objectif d'éducation en santé.

« L'éducation pour la santé par empowerment revient à donner ou à rendre à l'apprenant le pouvoir possible sur sa santé et sur les facteurs et conditions qui l'influencent, qu'ils soient individuels ou collectifs, internes (à l'individu) ou externes (sociaux ou environnementaux). Dans les deux conceptions de la responsabilité (rendre compte et être capable de), un ingrédient est indispensable : la liberté de choix. Et c'est là que la première conception de la responsabilité montre ses limites et son incohérence. Si l'éducation est persuasive et normative, elle vise l'obéissance et l'attention et exclut partiellement la liberté. [...] Les deux coexistent et font l'objet d'un apprentissage de nature différente selon le cas. »

Ardoino (2001) précise ainsi que la tâche la plus délicate de l'éducation, non exagérément réduite aux dimensions étiologiques de *l'instruction*, est de contribuer à une harmonisation, dont le sujet restera le seul maître, tout en étant lui-même altéré, influencé, conditionné, déterminé par quantité d'autres variables.

► De l'éducation en santé à l'éducation thérapeutique développementale

En conclusion de cet essai de lien entre éducation et santé, nous pourrions dire que le soignant est confronté à des contradictions en éducation dans le champ de la santé, contradictions qu'il s'agit de tenter de relier plutôt qu'opposer, entre des tendances à l'*educare* (nourrir) c'est-à-dire répondre au besoin du patient, le maintenir en vie, et l'*educere* (sortir de) qui s'entend comme un changement d'état du patient nécessitant la prise en compte de sa demande. En d'autres termes, le patient doit pouvoir percevoir la limite, les protections, le cadre de la prise en charge, la contrainte dont parle Kant et en même temps l'espace pour sa demande et le respect de sa liberté qui favorisera son développement. Ainsi se trouve posée une difficulté dans la mise en tension de cette bipolarité dans tout acte éducatif.

Pour l'OMS (1996), l'éducation thérapeutique, fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en soins du patient. Elle comprend des activités organisées et du soutien psychosocial conçus pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

La notion d'éducation thérapeutique est plurielle et c'est bien cette conception qui nous habitera tout au long des développements qui vont suivre. Il s'agit à la fois d'enseigner, de former, de nourrir, d'enraciner, d'influencer, de développer des capacités, d'accompagner le sujet dans un processus de changement, de permettre l'émergence de l'altérité.

Ainsi l'éclairage étymologique, les conceptions de l'OMS, notre expérience auprès des patients, nos travaux de recherche et les publications qui ont suivi, nous permettent de définir l'éducation thérapeutique :

L'éducation thérapeutique est un processus continu articulant 3 modèles complémentaires (information-éducation-développement)¹⁷ que nous nommons *éducation thérapeutique développementale* (ETD). Elle s'inscrit dans un projet de co-construction entre un soignant et un patient pour permettre à ce dernier de se décentrer de l'entrave que peut représenter sa

maladie chronique afin de remobiliser son projet de vie qu'il a mis à distance, entre parenthèses ou perdu¹⁸.

Dans cette conception, l'éducation thérapeutique participe à gérer la maladie en tant que besoin dans une représentation structurante ; ainsi va-t-elle permettre au sujet de se développer pour redonner du sens à sa vie. Le processus continu intégré aux soins prend en compte le rythme, les difficultés, les ressources et le temps nécessaire pour l'un comme pour l'autre. Il s'appuie sur l'altérité des conceptions de la santé et de l'éducation des protagonistes.

Notez sur votre carnet de bord vos réflexions et les questions que suscite cette troisième séquence et notamment comment elle vient confronter votre propre conception de l'éducation en santé.

Notes

Notes

1. L'acteur (Crozier, 1977) est celui qui joue un rôle avec une certaine marge de liberté alors que l'auteur (Ardoino, 1993) est celui qui s'autorise en lien avec ses désirs. Nous touchons avec l'auteur davantage l'autonomie du sujet.

2. *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*, Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), Paris, novembre 2009.

3. À ce stade du développement de l'ouvrage, considérons le projet de vie comme une co-construction issue d'un dialogue régulier entre les pertes (liées à la maladie) et les ressources de la personne. C'est une projection

de la personne malade vers son avenir à partir de ce qu'elle vit. Nous irons plus loin dans la définition aux chapitres suivants.

4. Au sens de vivre avec la maladie.

5. Réorientation vers autre chose mais toujours à partir de ce que me dit l'autre (Vial, 2012).

6. Nous définirons les étapes de l'autonomie dans le chapitre 2.

7. <https://www.griepts.fr/formations-education-therapeutique-40h-dispenser-letp-e-learning--1764>

8. Le curatif représente 95 % du coût total de la santé, le pôle hospitalier représentant quant à lui 50 % du coût total.

9. Coquery, J.-M., 1991 : besoins somatiques fondamentaux.

10. L'origine de ses travaux remonte à 1962, date à laquelle il suggère de considérer la santé comme capacité d'une personne à gérer sa vie et son environnement, c'est-à-dire à mobiliser les ressources physiques, mentales et sociales en vue de répondre aux nécessités de la vie (Arwidson, Bury, Choquet, de Peretti, Deccache, Moquet-Anger, Paichelier, 2001, p. 16).

11. Situation écrite par une infirmière libérale formée à l'ETP.

12. Voir également le chapitre 2.

13. Dans le livre de *l'Éthique à Nicomaque*, trad. fr. de J. Tricot. Paris : Vrin, 1987.

14. La normativité signifie à l'état normal le pouvoir de créer des normes fonctionnelles supérieures et à l'état pathologique, celui de conserver un certain régime de fonctionnement, une certaine allure d'une manière autant que possible stable. Elle oscille entre expansion et conservation ou défense.

15. Solution en fin d'ouvrage.

16. Pour Deccache, être responsable est à la fois rendre compte et, dans la logique de l'empowerment, être capable de faire face par des choix.

17. Voir chapitre 2.

18. REVILLOT, 2016-2020.

Chapitre 2

Le processus de l'éducation thérapeutique développementale

Objectifs

- Identifier les phases du parcours du patient touché par l'épreuve de la maladie chronique.
- Réaliser une analyse diagnostique à partir de situations vécues.
- Initier le développement de patients partenaires dans les activités éducatives.

LES DÉVELOPPEMENTS PRÉCÉDENTS ont permis de définir l'éducation thérapeutique dans le contexte de la maladie chronique. Ces développements vont servir d'appui pour décrire le processus de l'éducation thérapeutique développementale autour de trois modèles complémentaires et articulés qui répondent à la situation dans laquelle se trouve le patient et à ses besoins : l'information individualisée, l'éducation en santé et le développement de la personne.

L'éducation thérapeutique a pris naissance dans les années 1920 avec la découverte de l'insuline chez les sujets atteints de diabète sucré. La prévention des complications aiguës ou dégénératives a nécessité le maintien d'un contrôle métabolique rigoureux et a conduit la personne à changer certaines habitudes de vie. Mais à cette époque, l'éducation thérapeutique a surtout été confondue avec la transmission d'informations au patient et à sa famille autour de la maladie, du traitement, de la nutrition, des conseils d'hygiène et de promotion de la santé, informations que je définis comme « thérapeutiques »¹. Elles ont conduit les soignants à la prise de conscience de leur rôle pédagogique dans les situations de soin. Cependant l'information n'est pas suffisante pour que le patient devienne acteur de ses soins car si cette période a permis d'identifier qu'un certain nombre de savoirs doivent ainsi être transmis au patient, ce

n'est pourtant qu'une étape pour qu'il devienne « co-thérapeute ». L'éducation thérapeutique s'est enrichie en associant davantage le patient (Eymard *et al.*, 2010).

Mais il a fallu près de 60 ans pour arriver à ce type de conclusion et deux décennies de plus pour l'intégrer dans la pratique. En effet, la figure d'un patient acteur de sa santé s'est réellement imposée avec la survenue de la pandémie de Sida dans les années 1980.

Aujourd'hui l'éducation thérapeutique du patient a trouvé sens chez les professionnels et s'est étendue à toutes les disciplines. La rencontre du « prendre soin » et de « l'éducatif » a permis à l'éducation thérapeutique de se structurer progressivement (Sandrin-Berthon, 2000, Lacroix, Assal, 2011, Eymard, *ibid.*) et de se modéliser. Influencés par la relation centrée sur la personne de Carl Rogers, les professionnels doivent intégrer dans leur pratique, une éducation où le vécu du malade, l'accueil de ses besoins, sa place d'acteur co-créateur et le réinvestissement dans son projet de vie sont considérés comme inhérent à l'éducation thérapeutique que nous caractérisons comme « développementale ».

Il s'agit d'autre chose que d'une simple compréhension des soins par le patient. Il s'agit de liberté, de sens de la vie, de possibilité d'exprimer, dans sa maladie, le plus intime de lui-même et de se constituer comme sujet.

« Il s'agit de prendre en compte les forces vives présentes en considérant les bouleversements psychiques comme des mouvements de vie entraînant des remaniements. » (Tourette-Turgis, 2012)

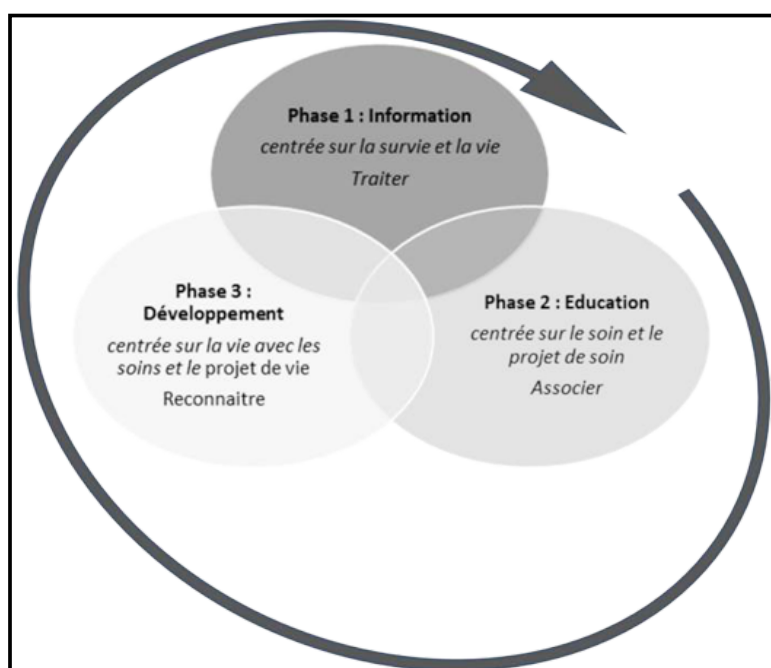
Tout cela s'exprime par des refus, des illogismes, des incohérences qui sont souvent, et c'est ce qui fait le charme du travail soignant, l'expression de valeurs.

Ces intentions nécessiteront donc de se pencher sur les représentations qu'a le malade de sa maladie, des traitements, puis de sa santé, ses projets, sa vie passée et à venir, envisagées en lien avec ses proches.

Pour l'avenir, la figure du patient auteur de son éducation, partenaire, voire « formateur » (Tourette-Turgis, 2015) va s'imposer. Cela implique, en premier lieu, de le considérer et de reconnaître sa place, ses savoirs expérientiels et ses compétences ; en second lieu, « de repérer le processus d'éducation pour permettre au patient de passer d'un statut de patient informé à un statut de patient consulté puis associé à la décision et enfin reconnu comme partenaire » (Revillot, 2019). C'est le grand enjeu des années à venir.

Les trois modèles en éducation thérapeutique développementale présentés dans ce chapitre intègrent ce processus qui se décline en six phases (2 par modèle), justifiant une progression, et en même temps en boucle, justifiant la construction de l'autonomie (Symor, 1983) de la personne. (Une boucle d'autonomie est construite après chaque modèle.)

Ils peuvent ainsi devenir un outil diagnostique et d'évaluation² à l'usage des professionnels de santé qui répondent à la situation du patient et à ses besoins parce qu'ils prennent en compte le traitement curatif et le droit à l'information, le projet avec le patient vers davantage de santé et son projet de vie. Le schéma suivant synthétise le mouvement entre les trois modèles de l'éducation thérapeutique développementale.



4^E SÉQUENCE : L'INFORMATION INDIVIDUALISÉE

Ce premier modèle s'appuie sur une conception biomédicale de la santé centrée sur la vie et la survie où il s'agit de prendre en charge le patient pour lutter contre la maladie et la mort toujours possible. Le soin éducatif consiste alors à savoir informer, mobiliser des savoirs experts et les

transmettre avec pédagogie pour faciliter l'intégration de ces savoirs par le patient.

Ce modèle est donc fondé sur le savoir et les normes du soignant qui construisent un projet *sur* le malade à un moment où ce dernier n'est pas à même de se constituer comme sujet. Il est venu pour recevoir des soins et il a donné son accord pour cela. Les logiques d'intervention sont comportementalistes au service d'informations individualisées, et constructivistes pour créer un climat de confiance avec le patient (voir chapitre 3).

► La stupeur de l'annonce du diagnostic

La maladie quand elle surgit peut être vécue comme une menace, une souffrance, une soumission, un danger, une réparation (Revillot, 2006). L'angoisse de ne pas guérir, l'attente du diagnostic entraîne de la sidération. Cette étape nécessite de la réassurance en fonction du type de maladie (invalidante, dégénérative...). Il s'agira de gérer les peurs du malade sur son système de représentations de la maladie et de la santé. La gestion des émotions touche à la compétence des soignants. Le malade peut se laisser porter s'il se sent en confiance parce qu'il n'a pas encore les moyens de décider seul face à son incompetence dans un domaine particulier. Initier une réflexion avec lui sur le processus de refus et/ou de déni de la maladie devient alors incontournable mais ce sera un long processus. L'annonce du diagnostic³ avant la mise en œuvre des soins curatifs et d'urgence est une étape fondamentale qui se traduit par une grande vulnérabilité du patient chargée d'inquiétude, de crainte, de retrait, de lassitude, de plainte, de place donnée ou pas à la maladie... Mais en même temps, il a besoin de savoir.

À titre d'illustration, le moment le plus difficile pour Pierre⁴ est dévoilé quand il dit : « L'attente du diagnostic, on se demande ce que ça peut être, si c'est grave ou pas grave. Une fois qu'on sait même si on sait que c'est un peu grave, on sait qu'il faut se soigner mais on n'est plus en train de se poser des questions ». Dans son discours, on peut soutenir que le soignant aura à l'aider à gérer ses incertitudes. Ces propos font écho aux travaux de Michel (1987, p. 212) : « Mais ce qui ne cesse de surprendre, c'est cette sorte de soulagement lorsque la confirmation du diagnostic transforme peur, crainte en certitude. » Et Deschamps (2002, p. 96)

d'ajouter : « Ils sont enfin fixés sur leur sort, fixés à un endroit de leur corps, dédouanés d'une angoisse sans objet. Ils savent. »

Dans ma conception, le malade vit des temps de dépendance que la maladie induit. Ceci interroge les intérêts du monde de la santé et ceux de chaque individu. L'institution hospitalière, plus encore que toutes les autres, s'organise autour de cette question de la dépendance avec comme présumé, par manque de discernement du soignant bien souvent, que le patient n'est pas en mesure de subvenir seul à ses besoins quand il est malade et que l'institution doit donc y pourvoir. Cela conduit trop souvent à mettre les patients en situation de recevoir des soins passivement des professionnels dans une position de soumission vis-à-vis d'eux parce qu'ils sont plus vulnérables. Il est vrai que la prise de conscience de la maladie et sa gestion cognitive et émotionnelle peuvent entraîner une régression pathologique si elles envahissent toute la personne. Le malade n'est alors plus en capacité de vivre sa dimension subjective, de prendre des décisions ; il n'est parfois plus disposé à apporter sa contribution à son propre bien. L'angoisse face au choix l'encourage à s'abandonner aux mains des soignants. Il ne s'approprie pas encore sa maladie, se vit ou se décrit quasiment toujours comme objet de test, objet de soin. C'est un des constats que j'ai identifiés dans les résultats d'une recherche antérieure (2006). Abel (2000) propose de savoir rétrécir parfois un peu le champ de vision du patient dans le but de rouvrir pour lui, la possibilité d'une « gamme interprétative » plus grande. C'est un peu comme si cette étape, celle où le patient est objet, où il peut disparaître face à l'état de cécité d'un mode de soigner compartimenté, lui permettait pourtant de se centrer sur l'essentiel qu'est la prise de conscience du diagnostic et de la compréhension des soins nécessaires pour « survivre ». L'intérêt du rétrécissement se situe là. C'est seulement quand il le pourra et le souhaitera, que le malade s'ouvrira à un projet de soins et à son existence singulière. Nous y reviendrons.

► Les prérequis de l'éducation thérapeutique

À cette phase, le soignant va repérer avec le malade ses niveaux de dépendance, ses formes de dépendances mais aussi sur quoi il est autonome. Quelles sont les interférences de la maladie ? Ses conséquences ? Les protections à identifier ? Quelles sont les ressources du patient ? Quelles sont ses limites ? C'est, de mon point de vue, le sens

que l'on devrait accorder au diagnostic éducatif. Le diagnostic éducatif n'est pas une procédure anonyme détachée du malade. Il est le terreau duquel le processus éducatif va germer.

Le diagnostic éducatif précède les prérequis qu'il s'agira d'identifier avec le patient afin qu'il gère sa maladie. Ce ne sont pas des entraves mais des conduites thérapeutiques qui se traduisent par l'élaboration d'un contrat de sécurité et dont le sens est le maintien en vie et la gestion des besoins de santé. Développer la confiance doit prendre en considération l'écoute du rythme du malade et de sa demande.

Quelques illustrations de prérequis :

- L'apprentissage des traitements ;
- La chronicité de la maladie et ses répercussions : les complications ou les accidents ;
- Le maintien au long terme avec la vie qui continue.

Compétences du patient

- Connaître les principales manifestations de la maladie pour mieux cerner ses conséquences (complications) ;
- Connaître le traitement et ses effets ;
- Développer des capacités de discernement ;
- Gérer ses besoins face à la crise et vouloir améliorer sa santé.

Compétences du soignant

- Savoir diagnostiquer, gérer la crise ;
- Apprendre à transmettre au patient les informations utiles ;
- Accueillir le rythme du patient et faciliter son consentement ;
- Aider le patient à gérer ses émotions face à l'annonce et aux événements ;
- Co-gérer les événements avec les proches.

► **Synthèse et boucle d'autonomie**

Chaque modèle en éducation et santé se situe à un niveau de la boucle d'autonomie⁵ (dépendance, contre-dépendance, indépendance, interdépendance) qu'il faut concevoir en spirale comme un processus

continu et non comme un retour en arrière, quand le patient se retrouve par moments à un niveau de dépendance au soignant.

● *Dépendance*

La dépendance est une étape de soumission à l'autre. L'autre est responsable des choix, des actions et des résultats. La personne dépendante a besoin des autres pour obtenir ce qu'elle veut. Dans cette phase, elle se sent démunie et pense qu'il n'est pas possible de faire évoluer la situation.

Dans le contexte de l'éducation thérapeutique, il peut s'agir par exemple de la phase d'information d'un patient, phase durant laquelle il est considéré comme vulnérable.

● *Contre-dépendance*

Cette étape est celle de la rébellion, du rejet en bloc de ceux dont la personne était dépendante. Elle se caractérise par la colère, l'hostilité. Elle est nécessaire et doit être expérimentée pour passer à l'étape suivante.

Dans le contexte de l'éducation thérapeutique, il peut par exemple s'agir d'un patient qui se positionne comme « sachant mieux que les médecins qui ne connaissent rien aux nouvelles méthodes et techniques ». Il peut s'agir aussi d'un rejet des soins.

● *Indépendance*

L'indépendance est une étape durant laquelle la personne est responsable des choix, des actions et des résultats. Elle est consciente de ses valeurs, de son identité, de son unicité. La personne indépendante peut obtenir ce qu'elle veut par ses propres moyens. C'est une étape de séparation durant laquelle l'envie de tout plaquer (son job, son conjoint...) peut être forte. Il est donc important de bien différencier indépendance d'une simple réaction égoïste à la dépendance.

Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, le patient peut faire l'expérience de sa maladie sans ressentir le besoin de partager ces expériences avec les autres, ni de les solliciter pour obtenir leurs points de vue, leur expertise.

L'indépendance n'est pas la dernière étape vers l'autonomie car penser de façon indépendante ne convient pas dans un monde de relations

d'interdépendance.

● Interdépendance

L'interdépendance est l'étape du *nous*. Nous sommes responsables des choix, des actions et des résultats. Nous combinons nos talents et nos capacités pour créer quelque chose d'encore mieux. La personne interdépendante combine ses actions et son énergie avec ceux de l'autre pour obtenir de meilleurs résultats. Elle s'épanouit et se développe dans sa relation avec l'autre. C'est une phase de maturité avancée. Lorsqu'elle est authentique c'est une étape de conscience et de sens profond des options et de l'autonomie.

Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, le patient, intellectuellement indépendant réalise qu'il peut s'appuyer sur la réflexion des autres en complément de la sienne. Il a l'esprit d'équipe et sait s'appuyer sur les compétences de ses pairs et des soignants pour développer son projet de vie.

Symor précise que le cycle de la dépendance n'est pas linéaire et que la personne fait à nouveau l'expérience de la dépendance une fois confrontée à un problème nouveau. Mais dans ce cas, les cycles sont bien plus rapides. En effet, la personne résout ces nouveaux problèmes chaque fois avec un niveau d'autonomie accrue.

La figure suivante décrit la boucle d'autonomie du modèle centré sur les informations individualisées. Les numéros des critères du tableau renvoient aux étapes de la boucle d'autonomie (figure 2.1 ci-dessous).

Tableau 2.1. Synthèse du modèle de l'information individualisée

1 ^{er} modèle	Information individualisée
Conception biomédicale de la santé centrée sur la vie ou la survie « traiter » « informer »	Critères : <ul style="list-style-type: none">• La gestion de l'urgence et la crise (1)• L'identification des conséquences de la maladie (physiques, psychologiques et sociales) (1)• La compliance aux traitements (2)• La recherche des informations qui facilitent le consentement aux soins (2)• L'identification des prérequis (3)• Le discernement concernant l'intérêt de l'éducation thérapeutique (3)• Les protections identifiées (3)

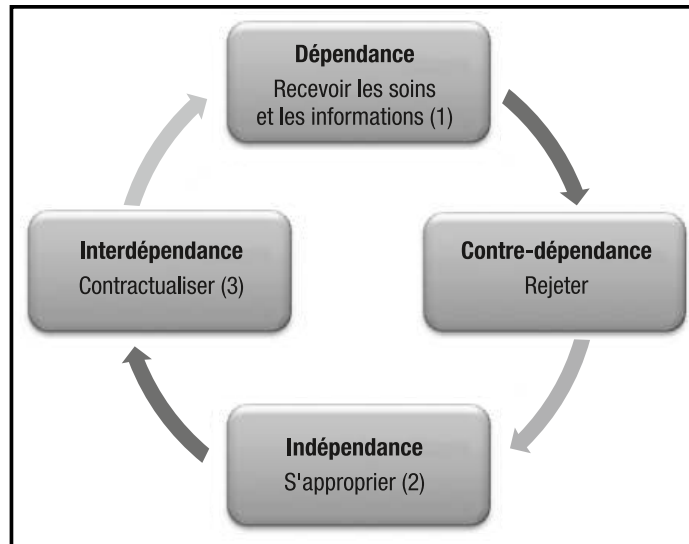


Figure 1. *La boucle d'autonomie en éducation et santé dans une conception biomédicale*

Pour aller plus loin, repérez les critères de l'information individualisée sur quelques patients que vous accompagnez.

Deux cas cliniques issus de mon travail de recherche doctorale vont servir d'appui pour illustrer le processus du patient d'une phase à l'autre de chaque modèle. Ils sont donc décrits en cohérence avec le modèle traité. Ils servent de fil conducteur. On peut suivre le déroulement à la fin de chacun des trois modèles considérés.

► Illustration clinique : rencontre avec Noémie

Noémie⁶ est une jeune fille de 17 ans hospitalisée en service d'hématologie. Elle présente une maladie de Hodgkin (maladie maligne du système lymphatique). Elle va dévoiler petit à petit son envie de vivre par cette rencontre qui touche à la vie et la questionne avec en toile de fond, la santé comme désir d'exister (Deschamps, 2002, Gadamer, 1998). Cependant les conceptions de la maladie et de la santé de Noémie font apparaître tout d'abord, à partir de l'annonce du diagnostic, un corps de besoin dépendant des soins qui demandent des sacrifices. Sa conception de la santé, axée sur sa maladie est alors opératoire (Pastré, 1999) ; elle est tournée vers un but particulier : « Si je respecte les consignes, la maladie, elle guérit plus vite. »

Face à une éducation transmissive centrée sur des consignes données par les soignants, écoutons comment Noémie les intègre en début de soin :

« Il y a plein de trucs que je ne peux plus manger. Il vaut mieux que je mange des légumes, les surgelés c'est à éviter, le fromage, la charcuterie, il faut éliminer. Je n'ai plus le plaisir d'aller manger au McDonald. Il faut faire très attention aux aliments, qu'ils soient bien nettoyés. On s'y habitue. Si je vais chez quelqu'un, je lui dis : « fais ça, fais pas ça... Les animaux, alors là, déjà les chats je n'y ai plus droit. Les animaux, il y a une interne qui a dit, c'est à éviter. Ce qui est le plus difficile, ce sont les animaux car je ne peux pas les flatter. La maladie, c'est beaucoup de contraintes. »

« Il ne faut pas que je sois avec des personnes malades aussi. Si mon frère ou ma sœur sont malades, il faut qu'ils mettent un masque. Ma grand-mère, elle me dit : « il ne faut pas aller dans les magasins. Il ne faut pas avoir de contact avec la terre. Mais il faut bien vivre quand même ! »

La maladie est vécue comme une contrainte pour Noémie, un monstre à combattre. « Un mois de plus enfermée car la chambre stérile, on n'en sort plus. Je me suis dit : fait bien gaffe à toi ! »

Le soin passe par le respect des consignes et des normes draconiennes qui demandent des sacrifices et une dépendance au soignant incontournable à cette étape-là. D'ailleurs Noémie joue le jeu à fond. Elle veut guérir parce qu'elle veut vivre. La famille dont Noémie dépend agit comme un relais des normes médicales.

Ainsi, Noémie ramène tout à la place du corps physique avec une obsession de la santé qu'elle ne peut pas relier en dehors du discours médical. Centrée sur son corps, sa maladie, Noémie reprend les cours mais pas avec les autres. Elle se dit entourée et seule, la relation avec sa mère est reliée à la maladie : retirer les plantes, regarder les prises de sang. Le concept de bonne santé renvoie à un état d'acceptation, de conformisme, voire de soumission aux exigences du milieu. Noémie attend d'être guérie, d'arrêter la chimio, c'est comme si c'était la même chose. Le modèle biomédical de la santé avec la toute-puissance médicale, relayée par la mère et la grand-mère, domine. La prise de parole médicale dans le vécu de Noémie souffle : « Attention, il faut se protéger de la maladie. » Elle semble avoir tout mis de côté en dehors de son corps biologique. C'est « la scission clamée du corps » dont parle Velut, 2004. En effet, la séparation assez nette entre santé et maladie révèle un paradoxe : le traitement guérit la maladie et provoque d'autres troubles (aplasie) qui favorisent l'isolement par perte des défenses physiologiques. L'oscillation entre la santé comme ouverture sur le monde, et la maladie comme régression et dépendance aux autres, trouve une issue dans le combat, « il faut se battre » (qui est une représentation médicale et sociale parce qu'elle ne parle pas d'elle) et dont l'effet peut être la stimulation.

La maladie qui se définit par « Il y a plein de choses qu'on ne peut plus faire », facilite un retour à une relation de dépendance mère-enfant : « Il nous a proposé à moi et à ma mère de nous hospitaliser », « je regarde [les résultats] avec ma mère », cette dernière veille et surveillance.

L'altérité se révèle par des silences et de longs moments de réflexion, révélant à Noémie et au chercheur le risque d'oubli de soi comme sujet.

► Illustration clinique : rencontre avec Tristan

Tristan est un jeune homme de 21 ans rencontré dans un centre de jour qui présente un état psychotique apparu à l'âge de 13 ans. Il témoigne d'une grande authenticité et partage comme une offrande à l'autre. Il est témoin de sa propre histoire qu'il narre sous forme d'un récit (Ricoeur, 1990) proche du storytelling.

Tristan aborde les débuts de son expérience de sujet malade avec des termes qui qualifient l'enfer dans lequel il était :

« Je suis tombé malade à l'âge de 13 ans. Ça s'est déclaré violemment et donc j'ai passé pas mal de temps sans être soigné. C'était très difficile à vivre parce que c'était très violent parce qu'il y avait des hallucinations tout ça et puis un peu une perte, je perdais pied dans la réalité. Je n'étais plus trop dans la réalité. »

« Et donc, disons qu'à 14 ans, j'étais hospitalisé et là, ça a été dur parce qu'en fait j'ai eu un traitement quand même assez important, très important même et donc du coup, je passais de toute une période où je vivais des sortes de délire, on peut dire, à une période où là, on m'assommait de médicaments. Donc, ça coupait net les délires en fait. Mais c'était d'autres souffrances... »

L'analyse des relations par oppositions illustre la difficulté pour Tristan à vivre sa maladie et l'effet du traitement qui « coupe » le délire de manière brutale révélant le traumatisme. La chaîne des signifiés permet de poser que le contexte institutionnel est orienté vers le modèle de la santé biomédicale : (traiter le délire en mettant en suspend l'aspect physique). Tristan ressent l'interruption de son adolescence.

Face à ce vécu traumatique, brutal, il subit comme s'il ne peut rien faire d'autre : « Je n'étais pas vraiment prêt à faire une formation classique, et pourtant c'est ce qui a été convenu », « Pour tenir le rythme qui était quand même assez soutenu, j'ai voulu arrêter le traitement. » C'est ainsi qu'il est réhospitalisé, et nous retrouvons à nouveau le vocabulaire antérieur : dur, difficile, souffrances... Des décisions sont prises contre son gré, comme le départ au centre de réinsertion : « Je voulais partir du centre, alors j'ai fait des fugues, j'ai même fait une tentative de suicide. » Il lance un cri d'alarme face à ce projet d'insertion en tant que norme

sociale. C'est pourquoi, dans la relation éducative, le risque de l'aliénation du désir de Tristan dans le désir des soignants semble inévitable. La qualité de vie de Tristan semble passer par cette réinsertion. Cependant, la subjectivité de cette notion implique que nul autre que lui ne peut définir à sa place les critères de qualité et de bien-être qui se rattachent à ce projet. La décision de l'équipe soignante de transférer Tristan dans un centre de réinsertion s'inscrit dans une conception de la santé biopsychosociale centrée sur les soins.

En effet, ce passage témoigne de la confrontation de Tristan aux projets des soignants : l'insertion professionnelle comme bien-être, avec la question « À quoi accompagner ? » Tristan se résigne d'abord, arrête son traitement pour suivre le rythme et rechute. Il retourne au centre d'insertion contre son gré et fait un passage à l'acte. La vulnérabilité à laquelle est confronté Tristan ne lui permet pas encore l'ouverture vers l'insertion sociale. Elle nécessite des prérequis.

5^E SÉQUENCE : L'ÉDUCATION EN SANTÉ

Ce modèle s'appuie sur une conception biopsychosociale de la santé centrée sur les soins où l'éducation thérapeutique est au cœur de cette conception pour développer le processus d'observance, le coping, la confiance avec le patient ainsi que l'intégration d'un savoir-faire à partir de procédures de soins. Cette conception permet au patient de se constituer comme sujet parce que l'urgence vitale est gérée et qu'il s'agit alors de construire un projet de soins avec lui. Il est co-créateur de son éducation parce qu'il s'appuie sur ses savoirs d'expérience de la maladie que le soignant fait émerger. Les logiques d'intervention sont comportementalistes et constructivistes pour faciliter le développement du sentiment d'efficacité personnel⁷ chez le patient dans une visée d'autonomie (voir chapitre 3).

► Introduction

Deux phases peuvent être décrites dans ce modèle de l'éducation thérapeutique : l'éducation aux procédures de soins pour permettre au patient de gérer sa maladie et l'adaptation de ces procédures à son mode de vie pour les rendre intelligibles. Ces deux phases sont en cohérence

avec les finalités de l'ETP définies par l'HAS et l'INPES (2007, p. 9) : « Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs compétences psychosociales). »

Ces deux phases ne peuvent être conçues de manière linéaire car l'une peut précéder l'autre en fonction du besoin de chaque patient. Je prendrai deux illustrations.

Un étudiant de deuxième année est en charge d'une éducation à une procédure de soins (le changement de poche chez Raymonde, 59 ans, ayant subi une stomie). Il doit même valider sa compétence en l'éducation thérapeutique autour de cette activité. À l'arrivée dans la chambre de la patiente, l'étudiant l'informe de ce qu'il va faire, la patiente est objet de son éducation. Elle réagit en se mettant à pleurer, se sent à la fois gênée qu'un jeune professionnel puisse se situer dans ce type d'intimité, désemparée de ce handicap, presque honteuse. Elle a perdu l'estime d'elle-même et n'est pas disposée pour cette éducation au soin.

L'étudiant se recentre sur cette situation, décide de différer l'éducation tel que définie en amont et crée la confiance avec elle en proposant un échange relationnel empathique et du soutien. Il priorise un autre besoin, revaloriser l'image de cette personne. Il l'aide à prendre conscience de ce qu'elle va pouvoir entreprendre à sa sortie malgré la stomie (début de co-construction du projet de vie). Pour cela il se centre sur les potentialités de cette patiente et sur ce qu'elle veut vivre. L'étudiant a su adapter son intervention au besoin de la patiente. Le lendemain, elle lui donne son accord pour apprendre à changer sa poche. Elle était prête car elle y a trouvé du sens.

Ce temps a permis de relier cette procédure éducative au mode de vie de la patiente, notamment ses activités (natation, travail). Il a précédé l'acquisition d'un savoir-faire autour de ce soin.

Michel est un homme de 67 ans vivant seul, présentant un diabète de type 1 (c'est-à-dire insulino⁸dépendant) depuis vingt-cinq ans. L'objectif de son hospitalisation est de rééquilibrer le diabète en changeant d'insuline. Il va participer à plusieurs ateliers (gestion des doses d'insuline, et repérage des hypoglycémies notamment). Ces ateliers revêtent pour lui une place importante pour les associer dans un second temps à son mode de vie. En effet, depuis quelques mois, il vit seul. Sa mère est partie en maison de retraite. Il a peur de faire une hypoglycémie à son domicile, de se blesser et d'être en danger. Il a besoin de gérer sa sécurité.

Développons à présent ces deux phases.

► Éducation du patient aux procédures de soins

● *Les services de soins aigus (environ une semaine)*

Dans les services aigus, nous retrouvons deux manières de réaliser l'éducation thérapeutique :

- De manière ponctuelle comme démarche : le regard sur les soins et l'éducation est alors essentiellement dirigé vers le court terme de l'hospitalisation. Une recherche⁹ montre que dans un service aigu de diabétologie, l'éducation thérapeutique ponctuelle est essentiellement pratiquée dans le champ d'intervention comportementale (transmissif). À la sortie du patient, les soignants perdent souvent de vue le rétablissement et les soins de suivi. Ainsi la question se pose de savoir de quelle manière la continuité du soin est possible.
- Dans le cadre d'un programme¹⁰ : un parcours de soin est organisé autour d'ateliers dans lesquels on retrouve majoritairement des champs d'intervention comportementaliste (transmission) et constructiviste (accompagnement individuel). Le programme facilite la continuité et le travail en équipe pluridisciplinaire. Il se structure soit sur une semaine qu'on appelle « semaine d'éducation » soit sur un temps plus long en tentant d'articuler l'éducation avec les équipes intra et/ou extra-hospitalière.

● *Les services de soins prolongés (trois semaines et plus)*

Des services ont vocation à intervenir sur un temps plus long en hospitalisation temps plein, temps partiel ou même en ambulatoire (comme dans les Centres Médico Psychologiques). Nous citerons à titre d'illustrations les services de rééducation, réadaptation, les services de psychiatrie, les centres de dialyse, les EHPAD. L'éducation thérapeutique peut alors s'organiser avec un véritable parcours patient.

Un paradoxe émerge alors : l'éducation thérapeutique touche à la temporalité pour une continuité des soins dans un contexte où le soin est essentiellement tourné vers le curatif dans l'organisation des hôpitaux en France. Et en même temps les professionnels sont tenus de développer l'éducation thérapeutique pour remédier aux conséquences économiques et médicales de l'augmentation des maladies chroniques. La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 favorise la promotion de la santé et la prévention dans l'éducation et les soins notamment pour ce qui concerne les addictions et l'anorexie mentale.

L'enjeu, à partir des différentes phases déroulées dans cet ouvrage et qui décrivent des interventions à chaque fois singulières, est de mieux articuler l'éducation thérapeutique réalisée à l'hôpital avec le suivi ambulatoire pour donner du sens à la réponse à apporter au malade.

● *Les procédures de soins*

L'hôpital détient un gisement de savoirs et d'expertises émanant des professionnels et des patients, savoirs qui sont attachés à des disciplines : la cardiologie, la diabétologie, la psychiatrie, la neurologie, la pneumologie, l'hématologie, la cancérologie, la chirurgie, les services de gériatrie pour ne citer que ceux où l'éducation thérapeutique est la plus développée. L'objectif n'est pas de citer les procédures de chaque discipline mais plutôt de tenter de les catégoriser.

Le premier modèle a permis d'initier les informations thérapeutiques autour de la maladie, de ses complications, du traitement. En éducation thérapeutique, les informations se situeront dans une conception biopsychosociale (la maladie et ses répercussions, le repérage des signes, l'hygiène de vie, les conduites à tenir, la surveillance du traitement, l'alimentation, le retentissement psychologique, l'identification des réseaux d'appui, la place des familles, etc.).

En outre, des ateliers thérapeutiques, où le patient va développer des compétences d'auto-soins, pourront se structurer autour des techniques plus ou moins complexes comme : le soin de pied du patient diabétique, le repérage des hypoglycémies, la gestion de l'insuline, l'auto-sondage, le remplacement d'une poche dans le cadre d'une stomie, la gestion d'un pilulier, la mobilisation et la spasticité du patient hémiparétique, l'apprentissage des aérosols chez un patient asthmatique, le « chaussage » d'un patient amputé, les techniques d'ajustements posturaux auprès du patient atteint de sclérose en plaques, la gestion de la douleur, la surveillance des fistules chez le patient dialysé... Cette illustration n'est bien évidemment pas exhaustive mais elle montre un échantillonnage de la diversité des procédures et l'importance de la pédagogie convoquée pour faciliter l'apprentissage du patient. Aussi je vous renvoie aux champs d'intervention et aux méthodes pédagogiques détaillées dans le chapitre suivant.

► **Adaptation des procédures au mode de vie du patient**

Tout professionnel qui pratique l'éducation thérapeutique sait pertinemment que transmettre les procédures de soins au patient pour qu'il intègre un savoir-faire ne suffit pas. Ces procédures ont besoin de trouver sens pour lui afin qu'il les adapte à sa vie. Le patient est donc

éduqué à partir de son expérience de la maladie et associer aux procédures pour les adapter à son mode de vie. Cette démarche demande un changement de posture du soignant pour transiter d'une posture d'expert à une posture d'accompagnement. Le projet de soins co-construit entre le soignant et le patient trouve alors sa pleine dimension. À ce stade, des patients peuvent devenir experts pour d'autres (Gross, 2015 et Grimaldi, 2013).

● *Le projet de soins*

Dans notre conception, en cohérence avec nos propos précédents relatant les liens entre éducation et soins, le projet de soins repose sur des valeurs humanistes qui fédèrent une équipe avec la personne malade :

- La bienveillance, fondée sur l'empathie, nécessaire aux soins, qui reste auto-référée et favorise éventuellement une relation de dépendance qu'il s'agira de définir (notamment le niveau et les formes de dépendances) et une relation d'interdépendance ;
- Les capacités d'écoute et de compréhension des besoins des patients ;
- Des attitudes respectueuses de la personne tant dans la relation thérapeutique, éducative, qu'interprofessionnelle ;
- Le respect de la personne, de son intimité, de sa dignité et de ses choix, de l'intégrité psychique et physique, le respect du droit à l'information et la garantie de la confidentialité ;
- La non-soumission à une pensée unique, avec des temps donnés au partage, à l'échange, à la coopération, à la transmission et à l'autonomie.

C'est pourquoi le projet de soins repose sur l'hospitalité (Revillot, 2006), le recueil du consentement du patient, la négociation sur les modalités de soins respectueuses de son rythme et sur une ouverture à la dimension sociale intégrant la vie de chaque patient.

Aussi le projet de soins nécessite un cadre professionnel offrant la possibilité, pour chacun, d'interroger et d'analyser ses attitudes, ses affects, les jeux transférentiels, notamment dans la vie institutionnelle.

● *Compétences du patient*

- Intégrer un savoir-faire :
 - Capacité d'auto-surveillance,

- Auto-soins,
- Analyse des signes d'alerte ou des situations à risque ;
- Adapter et réajuster les soins (un traitement, l'équilibre ou les choix alimentaires...) à son mode de vie ;
- Gérer ses besoins face à la maladie ;
- Identifier ses émotions et pouvoir les exprimer ;
- Prendre conscience de ses ressources et développer l'estime de Soi ;
- Devenir patient expert.

● *Compétences du soignant*

- Développer l'accueil et l'empathie ;
- Créer une relation de confiance ;
- Identifier les ressources du patient et les mobiliser ;
- Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique (compétences pédagogiques et éducatives) ;
- Co-construire un projet de soins ;
- Être dans une ouverture au développement professionnel.

► **Synthèse et boucle d'autonomie**

Tableau 2.2. Synthèse du modèle de l'éducation en santé

2 ^e modèle	Éducation en santé
Conception biopsychosociale de la santé centrée sur le soin « éduquer » « associer »	Critères : <ul style="list-style-type: none"> • La transmission des procédures de soins en éducation (1) • La prise de conscience des ressources (du patient et du soignant) (2) • La compréhension de la maladie, de ses effets secondaires, de la place qu'elle prend, ses inconvénients, les préoccupations du patient et du soignant (2) • L'intégration des procédures de soins en éducation (2) • L'adaptation des procédures de soins pour favoriser le mieux-être de la personne et son autonomie (3) • Le développement de la relation éducative¹¹ et le coping (3) • Le patient expert (4)

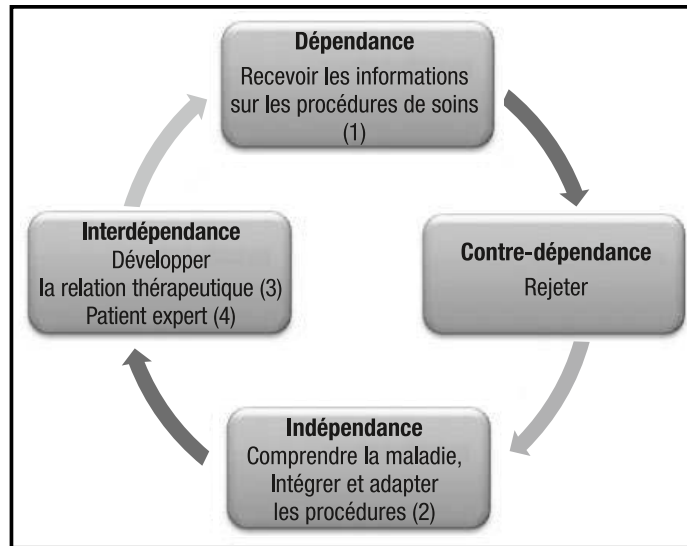


Figure 2. *La boucle d'autonomie en éducation et santé dans une conception biopsychosociale*

Pour aller plus loin, repérez les critères de l'éducation en santé sur quelques patients que vous accompagnez.

► Illustration clinique : rencontre avec Noémie (suite)

● L'événement

Dans son combat avec la maladie, Noémie a choisi de s'évader, de changer d'air, de se laisser surprendre par des rencontres. Noémie a dépassé la maladie comme crise de l'altérité (Bouretz). Dans cette séance, elle ouvre à la vie, au voyage, aux rencontres : son frère, son neveu, son professeur, ses amis, les fêtes, les jeux, le recueil sur la tombe de son père, « toute sa vie » dit-elle. Ce passage du récit de Noémie est à mettre en lien avec une conception de la santé biopsychosociale. Elle est déterminée à se positionner pour retourner à l'école. Le désir de Noémie de retourner à l'école amène un autre niveau d'altérité par le positionnement qui lui permet de sortir de son milieu clos et la dépayse du quotidien. Elle décolle d'un certain statut de malade, statut qui l'étouffait dans les premières séances, l'obligeant à se fixer sur son corps biologique. « On ne peut confondre les règles, coercitives, et dont le respect est attendu et sanctionné (positivement ou négativement), avec les comportements de santé, libres mais dont les conséquences seront

assumées, selon les priorités et les possibilités des personnes » (Deccache, 2004, p. 13). Il s'agit bien d'adapter les normes au mode de vie du sujet pour redonner du sens à sa vie.

Ce qui vient faire événement dans cette séance, c'est le choix de Noémie de « prendre des vacances » face à la maladie en s'échappant chez son frère : elle n'est plus dans le combat, elle s'évade. Ce sont les autres qui montrent leur inquiétude (une infirmière) ou leur peur (son frère). Noémie est confiante, elle l'exprime et se positionne. Elle a pris conscience qu'autour d'elle, tout lui rappelle qu'elle est malade : « Oui, quand même. Oui, on me le rappelle à chaque fois. Les profs viennent et me disent : aujourd'hui tu as bonne mine, ou, je te trouve un peu fatiguée. Oui en fait. » Cette prise de conscience « est due à la spécificité de la parole qui est geste significatif, particulier, qui affecte celui qui la produit, tout comme si elle était produite par un tiers. Ainsi, *Je est un autre*. En réagissant soi-même à son propre discours, on en saisit le sens » (Blanchet, 1997, p. 107). C'est sans doute ce qui l'a conduit à s'évader. L'évasion a ouvert une dimension sociale très forte. Elle a repris confiance et redevient très vivante. Elle a besoin de joie autour d'elle et d'insouciance, de légèreté : « J'ai trouvé un chat, je suis tombé dessus par hasard, c'était le chat du bonheur. » « Ce qui m'aide le plus, c'est le personnel qui est sympa, joyeux, de bonne humeur. Un peu de joie, ça me motive. »

Noémie parle de l'expérience de cinq mois de maladie davantage en termes de représentations fonctionnelles (Leplat, 1985) c'est-à-dire ce qu'elle retient de la situation comme pertinent par rapport au but assigné (guérir). Elle révèle cependant des rencontres dans son cheminement avec une infirmière de façon simple et profonde. Cela dénote une certaine qualité de présence et qui fait irruption dans ce qu'elle vivait comme objet de soins. Elle ne peut pas en dire plus : « Je pense qu'avec elle... Une façon de parler... Je ne vois pas trop », « elle a su trouver les mots ». Elle ajoute plus loin : « Il y en a qui sont faites pour ça, d'autres pas », ce qui conforte l'idée que la qualité de présence se ressent tout de suite. La relation pédagogique devient éducative quand, au lieu de se réduire à une transmission de savoirs, elle engage des êtres dans une rencontre (Postic, 2001). C'est ce que révèle Noémie dans cette partie du récit.

► Illustration clinique : rencontre avec Tristan (suite)

● L'éclaircie

Le parcours de Tristan est marqué par de nombreuses ruptures dans les passages d'un centre à un autre, d'un hôpital à un autre, d'une région à une autre, d'un soin à un autre, neuf passages en neuf ans. C'est un peu comme s'il cherchait une terre d'accueil dans le quotidien de sa solitude et de sa misère : « Mon père travaillant, je n'avais pas d'endroit d'accueil. » À aucun moment il ne parle de sa mère, elle n'a pas d'existence dans son récit. Cette particularité justifie selon lui, son maintien au centre de réinsertion et son hospitalisation ensuite. C'est là qu'intervient une rupture avec une certaine tempête dans son récit marqué par des rencontres qui le rassurent, enrichissent sa vie et font événement, « ce qui coupe la ligne du temps de façon décisive, en séparant un avant et un après » (Lagrée, 2002, p. 124). « C'était une part de ma vie, peut-être la plus heureuse » relate Tristan. La maladie est innovation positive du vivant : « la maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé, elle est une nouvelle dimension de la vie » (Canguilhem, 1966, p. 122). Quelque chose s'est posé, Tristan accède à une autre dimension du soin qu'il illustre dans le récit de plusieurs rencontres (infirmiers, médecin), « une espèce de tournant avec mes 18 ans, je ne sentais plus tellement l'ennui », « j'avais des relations qui étaient plaisantes », « j'essayais de vivre comme je pouvais ».

La conception de la santé de Tristan évolue au fil du récit, « il devient capable, à partir de la conceptualisation élaborée, d'affronter des problèmes inhabituels » (Pastré, 1999, p. 17). Nous relevons une relation entre un signifiant (le mieux-être, la découverte de ce qu'est la vie) et un signifié de nature conceptuel, (une vie heureuse dans une conception où son expérience de sujet malade et qui souffre ouvre vers une demande de rencontres et de chaleur, à partir des choses simples et essentielles : les relations). Cette conception s'inscrit dans le modèle biopsychosocial de la santé. Tristan peut évoquer ces événements uniquement parce qu'il est à distance.

Dans le discours de Tristan, nous repérons la relation éducative en santé. Il est question ici du transfert, instance de déchiffrement de ce qu'il en est du désir (Oury, 1992), dans un processus d'altérité, « l'infirmier avait comme ça quelque chose qui nous laissait un peu libre » dira Tristan.

6^E SÉQUENCE : LE DÉVELOPPEMENT DE LA PERSONNE

Nous proposons un troisième modèle centré sur le développement de la personne, condition sine qua non d'une conception de « l'éducation thérapeutique développementale » (Revillot, Devillers, 2013). Les prémices de ce modèle, perceptibles dans des travaux de recherche antérieurs (Revillot, 2006), sont symbolisées dans le rapport existentiel et temporel que l'homme entretient avec la maladie chronique. Erikson (1972), cité par Tourette-Turgis (2015), propose de considérer la maladie comme une crise développementale avec possibilité de changement créatif et de croissance. Ainsi, un conflit est soulevé entre le désir d'exister du malade et sa souffrance qui s'accompagne d'une difficulté de choix.

L'éducation thérapeutique permet aujourd'hui d'aller plus loin dans la description des caractéristiques d'un modèle d'éducation thérapeutique développementale. Il s'appuie sur une conception biopsychosociale de la santé centrée sur le développement de la personne c'est-à-dire sur le *comment vivre* à partir des besoins du patient et de sa demande. Cette conception s'inscrit dans le prolongement de l'éducation thérapeutique. Les travaux de Vrancken (2007) questionnent quand il évoque et en même temps critique « le travail sur soi » comme norme politique et managériale pour affronter les problèmes sociétaux.

« Mais derrière les intentions officielles, derrière les discours politiques et managériaux en appelant au travail sur soi, il faut pouvoir s'interroger sur les pratiques réelles, rechercher là où cela coince, là où cela résiste – par le silence, par la surenchère ou la contestation – face aux injonctions à l'implication subjective. » (*Ibid.*, 2007)

Cette mise en garde est pertinente pour garder à l'esprit que le développement de Soi (plutôt que le travail sur Soi) n'est pas, dans ma conception, une finalité individualiste ou tournée vers une course effrénée pour la performance. Le développement de Soi s'inscrit dans une solidarité collective et humaine dans laquelle le rythme, les souffrances, les doutes du patient ne sont pas occultés mais tournés vers davantage de vie. Il s'agira pour le malade, de repenser son mode de vie en projet de vie en intégrant la vie avec les soins. Ainsi est accueilli le projet « du » patient orienté vers une interdépendance aux autres. Les logiques d'intervention sont constructivistes et socioconstructivistes (voir chapitre 3). Parce que les partages d'expérience sont éducatifs, le soignant est situé dans une posture de médiateur et le patient dans une posture d'expert et de partenaire (Dumez, 2012, Pomey *et al.*, 2015).

► Intégrer la vie avec les soins

La référence à la vie est devenue de plus en plus insistante dans les référentiels des pratiques concernant l'aide aux personnes en difficulté. Cette caractéristique sémantique conforte l'objectif de réduire le clivage entre la prise en charge à l'hôpital et ce qui passe dans la vie du patient en milieu dit ordinaire. La vie devrait être partout, y compris dans l'institution, pour mieux mettre en avant ce qu'elle peut impulser. D'où l'intérêt de promouvoir la qualité de vie¹² avant même de parler de projet de vie.

Aussi dans cette phase, le projet de soins individuel s'enrichit de la notion de qualité de vie du patient mais qui interroge également la qualité de vie du professionnel au cœur de sa pratique. Cette conception justifie un champ d'intervention interactionniste et environnementaliste.

Ainsi devront participer à la réflexion éducative :

- La qualité de vie avec la maladie chez le soigné, en d'autres termes la place de la maladie dans sa vie : qu'est-ce qui fait partie de la vie ?
- La qualité de vie professionnelle des soignants, les conditions dans lesquelles ils exercent parce qu'elle interroge la place pour la santé des professionnels et la place du travail dans leur vie.

► **Comment vivre : repenser son projet de vie**

● *D'un moment de vie à un projet de vie*

Le projet de vie est ce qu'on a l'intention¹³ de faire dans un avenir plus ou moins éloigné, ce qui nous rapproche d'un dessein que nous aurions ; il permet de projeter une idée, une intention ou soi-même, vers le futur. Comment par exemple le patient se voit-il plus tard ? Qu'est ce qui est important pour lui ? Dans quelle dynamique est-il : régression, progression, stabilité des acquis, développement ? Quelles sont les pertes liées à la maladie ? Les possibilités ? Quelle est sa place par rapport aux autres, au monde ? Quelle idée se fait-il de ce qu'il veut laisser, quelle empreinte ?

En conséquence, le projet de vie est par définition, personnel et singulier, dépendant de ce que vit et de ce qu'a vécu la personne, de son ressenti (lien entre passé-présent-futur). Il est le reflet d'un moment de l'existence. Aussi a-t-il pu être figé par l'annonce du diagnostic et l'épreuve de la maladie. L'éducation thérapeutique développementale va permettre au patient, s'il le désire, de se projeter à nouveau dans le futur, dans un

ailleurs constructif, structurant et réjouissant. La vie du patient est devenue autre si nous nous référons à Canguilhem (1966), et les possibilités d'une vie prennent une tout autre valeur ; c'est une nécessité éducative que d'œuvrer au développement d'un aménagement du possible qui donne une place à la vie dans une représentation positive et stimulante de soi et du monde. La maladie est alors déjà une forme de tentative de recouvrement de la santé. Le projet de vie en ce sens, est à différencier du projet de survie.

Il recouvre différents aspects de la vie

- La vie avec la maladie : participation à son contrat éducatif ou compliance ;
- La vie personnelle : vie privée et vie familiale, loisirs... ;
- Le lieu de vie : vie à domicile, vie en institution ;
- La vie professionnelle : orientation scolaire, formation, choix d'une profession.

Il s'énonce à des moments charnières

- Quand son évolution personnelle, son parcours dans la vie, amènent la personne à envisager d'autres perspectives de vie (exemple : entrée dans l'âge adulte, volonté de se marier et d'avoir des enfants...) ;
- À différents stades de la maladie qui viennent bouleverser le cours de la vie (diagnostic, trachéotomie, arthrodèse, amputation, rechute, handicap...) ;
- Quand des pertes de ressources sociales peuvent modifier l'équilibre que la personne a trouvé (par exemple : la personne malade se retrouve sans un membre proche de sa famille – père, mère, conjoint, frère – qui jouait un rôle primordial dans sa vie) ;
- Quand la prise en charge actuelle ne correspond pas à ses aspirations (exemple : accueillie en institution, elle souhaiterait vivre à domicile ou l'inverse).

Poser la question du projet de vie ne va pas forcément de soi. En effet, si chacun, malade ou non malade, a des projets, des aspirations, des envies, tout le monde n'arrive pas, comme une évidence, à donner une traduction concrète à son projet de vie.

Projet de vie de la personne malade

Cette étendue de l'éducation thérapeutique est une ambition qui n'est pas toujours en cohérence avec ce que rencontre la personne à travers la maladie : le déséquilibre voire le chaos. C'est la raison pour laquelle cette démarche aboutit souvent à un compromis. La co-construction du projet de vie est issue d'un dialogue régulier entre les pertes et les ressources de la personne parce qu'elles plongent la personne malade dans ce qu'elle vit notamment dans la confrontation aux manques actuels en rapport avec la maladie mais aussi aux manques actuels en rapport à la vie (ses rythmes, ses activités, ses choix et ses aspirations). Le projet de vie donne du sens à ce que vit la personne. Il est une *orientation vers...* et passe par un *bilan sur...*, notamment les pertes des illusions passées et futures qui ne sont pas qu'en lien avec la maladie. Cette évaluation, si elle n'est centrée que sur les pertes, peut avoir un effet pétrifiant, mortifère. L'éducation thérapeutique développementale a alors pour objectif de l'orienter vers une évaluation qui structure, qui ouvre sur des aménagements et sur l'accompagnement (Vial, 2012). Pour les professionnels, se poser la question du projet de vie, c'est poser des regards qui pourront offrir la possibilité que quelque chose puisse émerger du côté du développement du patient. Si ce dernier intègre, dans le processus éducatif, un potentiel de propositions, pourrait-il s'en saisir ? Nous dirions : pas obligatoirement en l'état, mais ces propositions peuvent peut-être lui permettre de repérer d'autres envies plus enfouies. Le patient peut intégrer alors que la santé qui apparaît est une santé consciente de la précarité de sa valeur. Le projet de vie est la clé de voûte de l'éducation thérapeutique développementale du patient. Mais il dépend de lui de prendre en compte, outre les pathologies actuelles et passées génératrices ou non de dépendance, les capacités résiduelles, l'environnement familial ou amical, l'habitat, les ressources, la culture, les croyances et plus intimement, les désirs et les plaisirs constatés.

La situation d'éducation peut être l'opportunité de changements :

- Changer de priorités ;
- Réinterroger ses valeurs, ses convictions ;
- Revisiter le sens de sa vie.

Conclusion

Le projet de vie :

- Peut remettre le malade dans ses choix initiaux, dans la vitalité – *Je vis* – s’il accepte les renoncements et le déséquilibre ;
- Nécessite d’identifier les partenaires indispensables à la gestion du projet de vie – *J’ai envie de vivre* ;
- Interroge les pertes, les renoncements : travail de décontamination entre ce à quoi le malade renonce qui n’est pas en lien avec la maladie et ce que la maladie vient faire resurgir. La maladie n’est donc pas synonyme de toutes les pertes. Il s’agit de travailler sur quoi elle ouvre ? – *J’ai un projet de vie*.

Le projet de vie réintroduit une dimension de temporalité empreinte d’altérité : le soin dans la durée peut sembler une utopie face à une organisation du quotidien hospitalier et ambulatoire essentiellement tournée vers l’efficience ou l’optimisation des coûts. Ce quotidien perd son sens quand il devient répétitif voire aliénant et si la dimension de projet est oubliée. Je dirais même que c’est la finalité du projet de vie, quand on peut accompagner le patient jusque-là (et qu’il le veut), qui va non seulement donner ses lettres de noblesse à l’éducation thérapeutique mais introduire une vraie opportunité pour agir sur les coûts de la santé.

● *Compétences du patient*

- Reconstruire ses propres normes de santé (auto-normativité) ;
- Repenser son mode de vie en projet de vie ;
- Apprendre à formuler ses besoins et leur nature ;
- Développer la capacité à penser et décider ;
- Mobiliser les ressources sociales ;
- Devenir patient partenaire.

● *Compétences du soignant*

- Reconnaître le patient comme un sujet singulier ;
- Développer l’alliance thérapeutique¹⁴ ;
- Reconnaître la validité de la parole du patient ;
- Accompagner le patient dans son projet de vie ;
- Interroger en équipe le positionnement du patient partenaire.

► **Synthèse et boucle d’autonomie**

Tableau 2.3. Synthèse du modèle du développement de la personne

3 ^e modèle	Développement de la personne
Conception biopsychosociale développementale de la santé centrée sur le projet de vie « Reconnaître » « Accompagner »	Critères : <ul style="list-style-type: none"> • Le patient apprend à vivre avec la maladie (1) • Le patient redéfinit sa qualité de vie (1) • La reconnaissance du patient dans sa singularité d'être humain autonome et désirant (2) • Le développement de l'alliance thérapeutique (3) • L'accompagnement du patient dans son projet de vie dont la maladie est expression de sa réalité (3) • Le patient partenaire de son éducation (4)

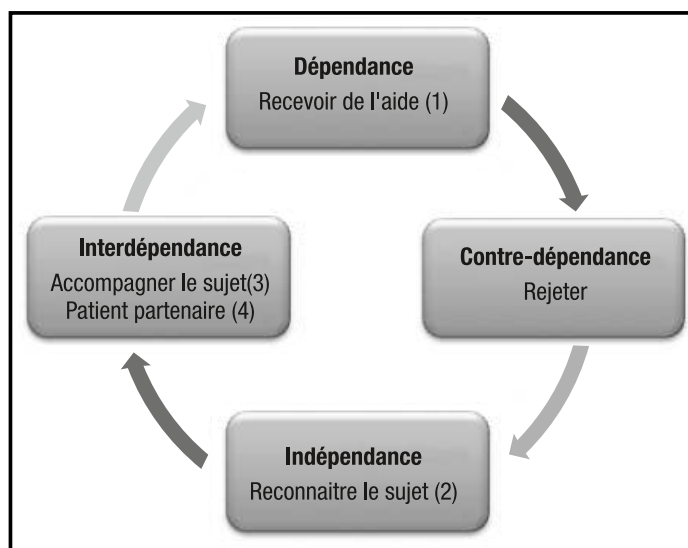


Figure 3. *La boucle d'autonomie en éducation et santé dans une conception biopsychosociale développementale*

Pour aller plus loin, repérez les critères de développement sur quelques patients que vous accompagnez.

► Illustration clinique : rencontre avec Noémie (dernière partie)

● Vers la vie et le désir d'autonomie

Noémie commence la séance par ces mots : « Aujourd'hui la dernière chimiothérapie, j'ai repassé des examens, j'ai eu les résultats et il n'y a

plus rien. » Elle annonce sa guérison avec le *on* : « Enfin c'est fini, on va pouvoir reprendre la vie normale » ; « Enfin, on est tranquille ». Nous pouvons supposer qu'elle associe sa mère et peut-être ses proches et l'incidence sur eux. Elle parle en son nom quand elle annonce ses projets : « Je vais pouvoir reprendre l'école », « m'inscrire au code », « partir en vacances ». La séance confirme son envie de vivre : « Je tiens à la vie, elle est belle la vie. » Nous avons la confirmation que la maladie a participé à un retour à une relation forte entre elle et sa mère qu'elle ressent maintenant comme étouffante : « Elle me faisait tout, parce que je ne faisais plus rien pour finir mais ça commençait à m'agacer parce que le fait de plus rien faire, j'avais l'impression d'être à moitié impotente. » Face à la maladie, c'est un peu comme si sa mère portait à nouveau cette vie qui est là.

Noémie confirme aussi cette impression de retrait du monde, impression confortée par la place de la grand-mère symbolisant le discours médical que nous avons analysé dans les premières séances et qu'elle reprend ici : « Si j'avais écouté tout le monde, je serais restée enfermée, surtout ma grand-mère. »

Enfin, elle témoigne de la relation avec la doctoresse qui a favorisé sa prise de responsabilité en la mettant en confiance. Pour la première fois elle parle de son besoin d'autonomie et de liberté. En fin de séance, elle relie naturellement ce qui lui a permis de changer d'air : son voyage à Paris, la rencontre avec un professeur et les fêtes de Noël. Elle donne un autre sens à son désir de retourner en classe, celui de quitter la maison et peut-être de s'éloigner un peu de sa mère.

Nous percevons dans cette séance, en filigrane, l'intensité de son parcours et la distanciation. Une récapitulation signifiante au sens de Ricœur (1990) est possible par la narration qui permet à Noémie d'agir et de s'approprier ses choix. Noémie retrace les temps forts au niveau des rencontres, avec sa sœur : « Je l'ai connue autrement ; elle était très attentionnée. Elle est plus proche, elle me l'a dit encore l'autre fois. » Quand je lui pose la question : qui a été le plus aidant dans votre parcours au niveau soignant, elle répond : « Ma mère, elle me faisait tout. » Elle cite aussi un professeur d'école qui visiblement lui permettait de « changer d'air ».

À l'hôpital, elle confirme l'aide des docteurs, de certaines infirmières, notamment une qui lui a donné les informations dont elle avait besoin. Nous constatons une conception de la santé qui évolue et s'articule entre

la fragilité (elle connaît ses limites à partir de son expérience) et la responsabilité (choisir d'être ouverte sur le monde quand son état le lui permettait).

Les rencontres que Noémie a vécues avec les autres qui l'ont entourée (les soignants mais aussi sa famille...), l'ont aidée dans ce qu'elle dit, en se centrant sur elle comme sujet fragile et responsable, en difficulté mais avec des potentialités et un désir d'exister. Ses rencontres, son positionnement et les apprentissages qu'elle a pu réaliser ont contribué à son cheminement.

● *Synthèse clinique, résultats et construction du cas clinique*

Dans les deux premières séances, le discours de Noémie permet d'observer les représentations externes de la maladie véhiculée par les soignants : agir sur la maladie par les soins thérapeutiques, le respect des normes draconiennes, l'isolement. Ces représentations sont relayées par l'entourage de Noémie, notamment la mère et la grand-mère. Les conceptions de la maladie et de la santé identifiées chez Noémie se construisent sur ces représentations et font apparaître le corps de besoin qui provoque une dépendance et demande des sacrifices. La conception de la santé de Noémie axée sur sa maladie est alors opératoire (Pastré, 1999), elle est tournée vers un but particulier : « Si je respecte les consignes, la maladie, elle guérit plus vite » (*op. cit.*).

L'éducation pour la santé vise la maîtrise de la non-maladie dans un champ d'intervention comportementaliste. Il s'agit pour les soignants de transmettre des savoirs sur les comportements susceptibles d'empêcher les risques. La dimension éducative se situe dans le curatif : annonce du diagnostic, informations sur les soins et le traitement. Les soins consistent d'abord à faciliter l'indépendance de la personne par rapport à ses besoins fondamentaux.

C'est à partir de ces concepts opératoires que Noémie construit des savoirs d'expériences de ce problème de santé dans la gestion de la douleur, et de sa santé.

Elle connaît le traitement qui soulage ses douleurs, elle repère les périodes d'aplasie où elle ne doit pas sortir. Elle nomme ensuite quelques rencontres éducatives (la doctoresse, quelques infirmières) qui se situent dans la responsabilisation et l'autorisation : « Quand tu te sens bien, tu peux aller à l'école » lui dit la doctoresse, une infirmière de rhumatologie a

su trouver les mots, lui apporter du soutien, « une façon de parler ». Ces rencontres sont relayées par un professeur de lycée. Elles ouvrent sur le monde et stimulent une autre conception de la santé que Noémie relate à chaque séance : construire des projets, exister, retourner à l'école.

La transmission de savoirs permet d'aider Noémie à décider en confrontant ses savoirs expérientiels aux savoirs académiques. Les soins consistent d'abord à faciliter l'indépendance de la personne par rapport à ses besoins fondamentaux avant de se centrer sur les besoins plus singuliers du sujet.

La troisième séance se caractérise par un imprévu qui fait événement et qui touche au Soi, à l'ipséité (Ricoeur, 1990) : le voyage à Paris. Elle s'est autorisée à s'évader, changer d'air. L'éducation en santé comme développement du sujet singulier, apparaît. Il s'agit ici d'aider Noémie à restaurer sa singularité dans ses capacités de choix pour devenir partenaire des soins. La quatrième séance étaye cette typologie et la dernière permet de reconstruire les épisodes sous la forme d'une « mise en intrigue » (Ricoeur, *ibid.*), intelligible.

« Si j'avais écouté tout le monde, je serais restée enfermée, surtout ma grand-mère, il ne fallait pas sortir, il ne fallait pas faire ceci, il ne fallait pas faire cela ». Puis, « j'ai toujours choisi de sortir quand j'allais bien. La doctoresse m'avait dit que c'est moi qui sentais. Je sais où sont mes limites. Je sais quand il faut et quand il ne faut pas. »

Noémie donne du sens à son besoin d'un ailleurs : « du permis qui donne de l'autonomie, de la liberté » car même si elle parle du permis de conduire, nous pouvons entendre au niveau symbolique, ce qui est permis. À travers l'expérience de la maladie, elle a mis en exergue son besoin d'un ailleurs, un ailleurs à l'école, en voyage, mais aussi un certain ailleurs possible en elle, et sa rencontre avec le chercheur s'est inscrite dans cette visée : « une belle expérience, participer à votre projet », « m'exprimer avec ce que j'ai à dire », « la personne qui lira cela, elle peut se dire : eh bien, si cette personne a tenu le coup, a réussi à être soignée, pourquoi moi je ne le ferai pas », « vous avez participé à mon chemin ».

► Illustration clinique : rencontre avec Tristan (dernière partie)

● *Le soin au centre de jour actuel, entre mouvement et durée*

Il est intéressant de noter que c'est la première fois dans le récit de Tristan que le passage d'un lieu à un autre s'organise à partir de sa demande. « J'ai eu un moment de réflexion, un moment de réflexion pour savoir, parce que j'avais pas mal vécu en centre », « vu que ce que proposait ce lieu, ça pouvait quand même bien m'aider », « je savais que j'essaierais en tout cas de me soigner ici ».

Ensuite son discours s'oriente sur une prise de conscience fondamentale qui s'inscrit dans la construction de la conception de la santé et du soin : « Je pense que le soin, en même temps, on a besoin au niveau psychologique, de temps pour se soigner. » La représentation externe est en filigrane dans le passage du *je* au *on* qu'il confirme ensuite : « On m'a souvent dit... ». La suite du discours s'élabore à partir de son expérience dans un processus de conceptualisation (Pastré, 1999). « La vie à l'extérieur n'est pas si effrayante que ça... Et surtout, je vais travailler le fait que ça marche dans la durée », « j'ai l'intention de persévérer ». Ses propos éclairent cette interprétation : « C'est vrai que par le passé, je n'ai pas pu vraiment mettre des choses en place dans le temps. J'ai eu beaucoup de projets, qui n'ont jamais abouti. Donc maintenant, ce que j'essaie de faire, c'est d'en avoir peut-être peu mais d'y arriver. »

Cette prise de conscience relie chez Tristan sa conception actuelle de la santé, incarnation de ce qu'il dit : « ressentir plus les choses », « ressentir mieux les choses » ; et finalement : « Je crois qu'être en santé, c'est avant tout ressentir les choses et aussi les choses bonnes. » Il s'agit bien d'une inscription dans le corps, qu'il explicite juste après : « Au niveau physique, c'est difficile parce que c'est un processus qui paraît normal au niveau psychique ; quand on est bien, on le ressent. »

Il est question d'accéder à quelque chose de sa demande d'amour (lieu de conversion du besoin en désir, Vasse, 1977) et vivre avec, demande que Lévinas (1985) traduit par une relation avec l'altérité. Comme le soulignent Lacroix et Assal (2011), la pratique soignante exige d'« apprendre une nouvelle langue qui permet d'entrer dans le pays de la communication avec le malade », ce qu'Oury (1998) nomme « le paysage de l'autre ». Le récit des rencontres de Tristan avec quelques soignants s'inscrit dans cette pratique. La relation éducative en santé semble ne pouvoir se construire que dans une certaine durée en lien avec son rythme singulier. La reconnaissance par les soignants de Tristan facilite une reconnaissance du lui-même (estime). Sa souffrance et sa maladie révèlent un désir d'amour (Levinas, 1983, Vasse, 1977) et d'autonomie. Il

s'agit pour lui de développer son projet de vie en étant conscience de ses fragilités et son désir d'ouverture sur le monde.

Le soin articule maladie et santé dans la conception de Tristan, parce qu'il est conscient de ses difficultés (fragilités) et en même temps de son désir d'ouverture sur le monde qui n'est pas si effrayant que cela. Ainsi le soin se caractérise par le mouvement : « on vise à mieux, toutefois le mouvement que ça provoque, même dans la difficulté, nous laisse apparaître que ça peut nous apporter ». Il accède à un certain mouvement psychique : « le sens, c'est en rapport avec le mouvement, la *kinesis*, qui permet le *passage* d'un discours à l'autre » (Oury 1992, p. 127). La spécificité de cet entretien est de relier la santé et les soins de manière conceptuelle. La conception de la santé comme désir d'exister et de se développer se traduit chez Tristan par une conception des soins centrée sur le *caring* comme processus en mouvement dont la maladie fait partie (Watson, 1985).

Cependant, il n'est pas encore totalement conscient de ses capacités. L'ouverture qu'il inscrit dans la durée, ce sont les relations aux autres, les amitiés, les activités, pas encore lui. En effet, la centration proposée par le chercheur sur l'estime de lui-même et la reconnaissance de ses capacités produit un effet lacunaire (Amorin, 1996) qui rend impossible toute parole. Dans l'éprouvé de la séance, ce n'est pourtant plus de la même personne dont il parle.

Intelligibilité du récit, synthèse et résultats

La rencontre avec Tristan s'inscrit comme un récit au sens de Ricœur (1990), c'est-à-dire que le sujet passe du vécu au récit, des épisodes de sa vie à une recherche d'intelligibilité :

« Vous m'avez accordé une certaine liberté de parole autour de ça. Parfois, je pouvais être un peu à côté de la question, ou pas trop dedans, mais en tout cas, vous m'avez laissé m'exprimer de manière assez... J'ai pu m'exprimer un peu comme j'ai voulu, tel que ça me venait, dans ce que je vous ai dit, je n'ai pas essayé de trop synthétiser même si je n'ai pas voulu aller trop dans les détails. J'ai dit une bonne partie de mon histoire. En même temps, c'est vrai que j'ai dit des choses parfois qui me sont venues avec mon expérience mais aussi avec ce que je vis actuellement ici qui est un lieu très riche pour apprendre des choses justement par rapport au soin et quand je parlais de mouvement et de dynamique dans le soin, c'est ça, c'est qu'ici il y a quelque chose qui bouge, pour moi et pour d'autres. »

« Les sujets qui, en tant qu'acteurs, ont vécu l'épisode comme une rhapsodie d'événements plus ou moins désarticulés, comme un divorce constamment renaissant entre leurs prévisions et leurs actes peuvent, en tant qu'historiens de leur propre passé, reconstruire les épisodes en un enchaînement intelligible, en faire une intrigue. » (Pastré, 1999 p. 32)

C'est dans ce contexte que se construit la clinique de Tristan, comme compréhension du singulier, avec une dimension d'intelligibilité et une dimension qui lui résiste (et qui est respectable) puisque Tristan a choisi notamment de ne pas s'éprouver par d'autres séances.

7^E SÉQUENCE : DU PATIENT EXPERT AU PATIENT PARTENAIRE

► Du patient usager au patient expert

Tout le monde s'accorde pour dire que la figure d'un patient acteur de sa santé s'est imposée avec la survenue de la pandémie de sida dans les années 1980 parce que l'émergence d'une expertise attachée au fait d'être directement concernée par la maladie est apparue à ce moment-là (Flora, 2013). C'est également à cette période que le conseil de l'Europe préconise dans sa recommandation N°R(80)4¹⁵ aux gouvernements des États-membres de « mettre en œuvre des programmes visant à encourager les malades à participer de façon active aux traitements, à la prévention ainsi qu'au maintien, à la promotion et au rétablissement de leur santé et de celle des autres ». Il encourage le développement d'associations reconnues de malades qui doivent être en mesure d'influencer la politique sanitaire. Mais il est utile de rappeler qu'en France, la psychiatrie a inventé puis implanté les prémices de cette évolution actuelle quand dans les années 1950 est née la psychothérapie institutionnelle (Tosquelles, 1992, rééd. 2014). Il s'agissait à l'époque d'après-guerre de donner une place d'acteur et d'auteur au patient dans ses soins avec ce qui est devenu ensuite les « clubs associatifs ».

● *Illustration issue de ma pratique d'encadrement en psychiatrie*

Quand le Centre médico-psychologique¹⁶ s'installe dans les locaux du Centre Hospitalier Général à l'automne 1998, il y a comme un vide pesant. Avec quelques patients hospitalisés, je visite les lieux et d'emblée quelques propositions spontanées émergent : installation de rideaux, posters, plantes, musique, revues... Je trouve une cafetière, un peu de vaisselle, du sirop... afin de proposer un peu de chaleur dans la salle d'attente. Les patients prennent les choses en main comme pour nous soutenir dans un projet si vaste. Ils balisent l'accès au CMP montrant ainsi les lieux, comme pour signifier que celui-ci existe bel et bien. Ils veulent, je

pense, surtout inscrire quelque chose d'ineffaçable, un sillon sur ce chemin. La salle d'attente de ce lieu de consultation devient un lieu convivial par le partage d'un café ou d'une boisson sur un fond musical. Quelque chose émerge, prépare le terrain dans lequel une graine va être semée : la création d'une cafétéria, lieu d'accueil, de rencontres et de soins. Tout dans cet espace est construit par l'émergence des soignés : les couleurs du papier peint, la décoration, l'ambiance... Mais rien n'aurait été possible sans la confiance et l'appui des psychiatres et du directeur d'établissement qui m'a offert un vrai espace d'échanges. Un patient nouvellement membre de l'association explique qu'il lui paraît important de proposer autre chose. Cette cafétéria doit refléter une possibilité d'aide permanente face à l'ennui et à la misère psychique. Cette cafétéria, sorte de « bistro thérapeutique » va être ouverte tous les jours. Nous décidons (soignants et soignés) d'organiser une réunion hebdomadaire pour réguler les émergences et les productions. Les premiers mois se teintent de l'investissement des lieux, au travers de la décoration, l'achat de jeux, la préparation de Noël, l'enregistrement de musique¹⁷, etc.

Cet extrait illustre la possibilité de partenariat avec les patients qui augure d'un accompagnement tout à fait légitime et respectueux des désirs des uns et des autres.

Évolution du contexte juridique et politique en France

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a ouvert de nouveaux droits et responsabilités aux patients et usagers du système de santé. Le consentement du patient va alors devenir tant un droit pour ce dernier qu'une obligation forte pour le praticien. Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, et plus précisément sur les différents traitements, actes et investigations proposés, leur utilité, leur nécessité ou leur urgence éventuelle, leurs conséquences directes en cas de refus, leurs risques fréquents ou « prévisibles ». Toute personne peut également être guidée vers des praticiens ayant une approche différente et complémentaire avec d'autres possibilités de traitements. Prenons comme illustration l'hypnose pour soulager la douleur, le magnétisme pour dissoudre des calculs rénaux, l'ostéopathie pour compléter le travail du médecin. Le patient doit ainsi disposer de tous les éléments nécessaires à la compréhension de sa situation médicale personnelle pour pouvoir donner de manière libre et

éclairée, son consentement aux actes médicaux et aux traitements et pouvoir associer d'autres alternatives.

Dans ce contexte, le patient usager est amené à s'engager davantage dans ses soins, dans les différents milieux associatifs et à s'impliquer dans un système de santé qui valorise des conceptions plurielles, l'interdisciplinarité et la démocratie sanitaire.

La loi de 2002 a consacré la place des représentants des patients dans les instances hospitalières et de santé publique. Plus d'une décennie après cette loi, cette place est encore limitée même si elle ne cesse de progresser.

En 2008, l'HAS formalise une méthode de consultation des associations de patients en élaborant, avec elles, un cadre de coopération.

« Ce cadre pose un grand principe : les représentants de patients et d'usagers ont, comme les professionnels de santé, le statut administratif d'expert avec les mêmes droits et les mêmes obligations. » (A. Biosse Duplan¹⁸)

L'HAS avait formalisé, un an plus tôt, la place des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique en stipulant qu'ils peuvent intervenir dans les séances collectives.

Au-delà du droit à l'information, la loi du 21 avril 2005-article L. 1111-4 précise le sens d'un contrat à obligations partagées dans une dimension éthique : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

L'ancrage des patients experts

Même si aujourd'hui, les contours de la notion de patient expert reste encore à définir, ce terme a pourtant été repris par les pouvoirs publics, les associations d'usagers, le conseil de l'Europe, les chercheurs (notamment Gross, 2007, Grimaldi, 2013). Et les évolutions sociologiques et technologiques sont venues se cogner au contexte politique et sanitaire pour asseoir cette évolution de la place du patient.

En effet, avec les nouvelles technologies – ordinateurs, tablettes, portables, internet – mais aussi avec les nouveaux moyens de communication, la formation et l'éducation changent, mutent, évoluent.

L'information circule, les concepts sont disponibles et les savoirs sont associés, discutés. Ce n'est plus le seul éducateur qui est détenteur d'un savoir, il le partage, le met au travail dans de multiples combinaisons. Mais du coup, tout peut circuler. Michel Serres (2013) y voit une victoire de la multitude sur les élites dirigeantes, une manière d'être et de connaître. Parallèlement, l'éducation thérapeutique offre la possibilité d'échanges et de régulation des savoirs et des expériences à partir des différents champs d'intervention post-cités qui facilitent leur production et leur émergence avec une possibilité de retour réflexif.

Certains patients vont s'investir davantage dans le système de santé et très vite se révéler emportés par une passion cognitive et conative (Gross, 2015). La passion, en tant qu'émotion, vient remplir le gouffre émotionnel généré par le sentiment de vulnérabilité (*ibid.*). Dans un travail de recherche, Gross et Gagnayre (2014) indique que les patients concernés par cette passion sont en général portés vers les questions biomédicales qui nécessitent une vraie appétence pour les savoirs théoriques. Un risque à évaluer, de mon point de vue, concerne le patient qui resterait figé dans une passion cognitive, le savoir ne servant qu'à faire écran à une certaine dimension d'altérité. Le patient peut glisser dans un enfermement avec sa maladie c'est-à-dire la vivre, en parler, s'informer, se former, devenir expert et ainsi de suite. L'illustration qui suit, éclaire cette analyse à partir des réflexions des auteurs. Elle va aussi alimenter le questionnement sur cette notion du patient expert.

Écueils du patient expert à partir d'une illustration clinique

Rencontre avec Madeleine dans un service de Dialyse¹⁹, premières séances

Madeleine est une personne de 81 ans qui vient en dialyse depuis trois ans suite à une dégénérescence des reins. Elle incarne quelque chose de vivant dans son récit avec un besoin très présent de parler d'elle. Six séances sur sept mois représenteront sept heures d'entretiens.

La conception biomédicale de la santé de Madeleine est reliée à une conception de la relation centrée sur le savoir savant. Madeleine peut être associée à cette notion de patient expert pour tout ce qui concerne l'insuffisance rénale, la dialyse, la fonction du rein, les traitements etc... Elle a soif de savoir, d'apprendre et s'est beaucoup documentée. Elle donne et interpelle plus qu'elle ne reçoit. Ainsi n'accueille-t-elle la relation

éducative qu'en rapport à la maladie, aux traitements et aux normes « scientifiques ». Son témoignage et la bienveillance qu'elle porte aux autres patients pourraient être une ressource à exploiter mais elle ne l'est pas dans l'unité. Du coup la relation éducative est centrée sur le savoir académique et le cas de Madeleine fait écho aux limites du champ de la médecine en termes de savoirs et surtout au risque d'un enfermement dans la maladie. Ce constat révèle l'importance que le patient expert inscrive ce positionnement dans le cadre d'un projet de soins et/ou de vie.

Supervision du chercheur²⁰ (extrait)

Lors des prochaines séances, il est convenu de l'orienter vers les autres et ce qu'ils lui apprennent d'autre que le savoir. Est-ce que l'autre peut lui permettre de révéler ses faiblesses, ses manques ? Comment accepter sa situation de malade ? Est-ce qu'elle se sent plus faible, plus vulnérable ? L'objectif est d'essayer de comprendre la place de la relation éducative dans ses soins et si la maladie peut lui permettre d'accéder à quelque chose d'autre en elle.

Les dernières séances

La confrontation de Madeleine au-delà du savoir académique ouvre à l'altérité par une prise de conscience du peu d'imprévu dans sa vie. Mais face au manque et à la solitude, elle remet en place des défenses, l'invariant relationnel qui conditionne la permanence dans le temps (Ricoeur, 1990).

*Tableau 2.4. Conceptualisation de la santé et de la maladie
par Madeleine
à partir de la relation éducative en santé*

Relation éducative en santé	Santé : richesse / Maladie : subir ↓
	Je me suis faite toute seule ↓
	Relation avec les autres : ne pas se compliquer la vie ↓
	Relation basée sur le savoir expert ↓
	Altérité dans la rencontre ↓

Synthèse du cas clinique

La maladie dans une conception biomédicale permet ici de renforcer la soif de savoir de Madeleine alors que le traitement curatif rappelle constamment la vie dans ce qui la maintient. La maladie, si elle n'est pas dans l'expertise, ouvre à l'absence, la vieillesse, la vulnérabilité, l'altérité, la mort possible. Cette mise en tension entre maladie et santé semble être le préalable au processus d'altérité dans la relation éducative en santé. Le récit de Madeleine s'inscrit alors dans la temporalité liée à la singularité de l'unité de sa vie. Madeleine se fixe d'autres projets : vieillir lucide pour discuter avec les autres, vivre chaque minute qui passe, se rapprocher de Dieu. La relation éducative permet la conceptualisation progressive de son désir de vivre et introduit une conception de la santé centrée sur le développement qui lui permet de prendre conscience de sa fragile responsabilité. Il y a cette dimension d'ouverture dans les dernières séances avec l'altérité possible dans quelque chose d'infra langagier.

Vers un lien entre le patient expert et le patient partenaire

Je rejoins l'analyse de Gross (2015) quand elle écrit :

« L'implication des patients dans le système de santé gagnerait à se dérouler sur le mode de l'intégration plutôt que sur celui de l'assimilation, ne serait-ce que parce que le système de santé a besoin non pas d'acteurs supplémentaires mais de profils différents. »

Madeleine s'est bien investie du côté de l'intégration à une place singulière. Pourtant elle reste dans une passion cognitive (son expertise) peut-être parce qu'on ne lui offre rien d'autre (notamment de s'investir dans des ateliers d'éducation thérapeutique et de témoigner auprès d'autres patients). Ce que j'ajouterais, c'est qu'il est important d'inscrire cette expérience de patient expert dans l'histoire de vie de la personne, son identité, ses projets et qui va bien au-delà du savoir cognitif, tout comme le professionnel passe d'une posture d'expert à celle de l'accompagnant. Ceci montre tout l'intérêt d'associer les logiques d'apprentissage tel que nous le formulons dans le chapitre qui suit.

Ces écueils étant posés, il n'en demeure pas moins que le patient peut être expert de lui-même et pour lui-même (Grimaldi, A, 2013) pour devenir un véritable partenaire de ses soins. Lacroix parle à ce titre du patient expert de ses normes de vie plutôt que de sa maladie (2013). J'invite, à ce titre, à lire l'article d'un médecin de famille, Philippe Karazivan (2014) qui

éclaire, de manière très intéressante et humaine, le lien entre expert et partenaire.

Le patient peut aussi être expert pour les autres (Grimaldi, *ibid.*), à la demande des équipes, au sein d'association et parce qu'il est formé dans l'acquisition d'une triple compétence : la maladie, la psychologie, la communication (voir le détail de ces compétences décrites précédemment en lien avec les 3 modèles de l'éducation thérapeutique développementale).

Les patients experts interrogent la difficulté d'articulation entre deux mondes parfois clos et potentiellement hostiles (patients et soignants). Si l'ETP se donne comme finalité de permettre que chaque monde prenne une place singulière pour se rencontrer, elle ouvre des possibilités de partenariat. Alors elle aura acquis ses lettres de noblesse.

► L'émergence d'une nouvelle sémantique

● *Le patient ressource*

Par les savoirs expérientiels qu'ils ont développés, les patients peuvent devenir des patients-ressources pour les autres malades ainsi que pour les équipes. Ces savoirs fondent parfois une véritable expertise profane profitable aux services de santé, (Mougeot *et al.*, 2018). Les professionnels peuvent par exemple, après les avoir identifiés dans les ateliers d'éducation thérapeutique, s'appuyer sur les témoignages de patients-ressources pour faciliter les échanges et l'apprentissage collectif.

● *Le patient sentinelle*

Crozet et D'Ivernois (2010) ouvrent une voie de l'éducation thérapeutique, celle du développement des perceptions sensorielles chez le malade chronique. Former les patients à mieux percevoir les signaux que leur envoie leur corps constitue une nouvelle perspective pour l'éducation thérapeutique et il s'agit de sensibiliser les soignants à l'existence de ces patients sentinelles.

● *Les aidants*

Face à une défaillance d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer par exemple, un proche va le suppléer dans les actes de la vie quotidienne.

L'éducation et l'accompagnement s'adressent alors prioritairement aux aidants qui sont les partenaires du soin. On pourrait dire que la « juste place » des proches aidants dans la relation éducative et thérapeutique sera toujours à interroger et les rôles de chacun (patient, proche et professionnel) redéfinis.

La notion d'aidants naturels renvoie à la question : comment le devenir ? Les travaux de recherche de 2015 de l'Institut de recherche en santé publique de Lausanne (S. Pin et M.-C. Evéquo) donnent des repères pertinents :

- Les proches peuvent avoir un nouveau rôle d'aidant mais ils restent proches avant tout. Ceci nécessite des transformations identitaires permanentes. Ils auront à accepter que le regard social porté sur eux soit différent.
- Les professionnels ont un rôle crucial de soutien de l'estime de Soi de la personne malade et de ses proches. De ce fait, les rôles et les tâches de chacun doivent être redéfinis.
- Les professionnels peuvent alors stimuler, reconnaître et légitimer des compétences spécifiques et bénéfiques au patient et à ses proches.

● *Les groupes pairs*

Le concept de pair-aidant s'est développé dans un premier temps sur le continent nord-américain. Les pairs sont des malades ou des personnes d'influence appartenant à la même communauté que les malades qu'ils aident. Dès le début de l'épidémie de l'infection à VIH, les pairs aidants ont supposé que le meilleur moyen d'influencer le comportement des porteurs de VIH/Sida était de les informer. L'OMS a reconnu l'efficacité de cette formule. Ce dispositif d'éducation par les pairs aidants se développe en France notamment en santé mentale et se montre efficace bien que peu documenté. L'insertion des pair-aidants dans les services de santé mentale leur permet de soutenir le patient en difficulté, dans son quotidien et son projet d'insertion dans la communauté mais aussi dans la lutte contre la stigmatisation.

Je vous invite à lire le travail de recherche de L. Bouchard, M. Montreuil et C. Gros (2011). Dans les résultats, ces auteures révèlent combien le contexte peut favoriser ou nuire aux interactions de soutien. Par exemple le développement du soutien est facilité lorsque les pairs partagent des expériences personnelles communes ou lorsque la dynamique de groupe

est marquée par le respect et la réciprocité. Les soignants éducateurs ont donc un vrai rôle à jouer pour reconnaître et encourager le soutien entre pairs et créer les conditions favorables (voir le champ d'intervention socioconstructiviste en ETP développé dans le chapitre 3).

Le soutien peut prendre différentes formes :

- Partager des conseils ou de l'information ;
- Aider dans les activités de la vie quotidienne ;
- Partager des activités sociales ;
- Offrir un soutien affectif.

Il produit de la reconnaissance et de la motivation tant chez celui qui donne que chez celui qui reçoit et participe à développer l'autonomie en créant d'autres espaces d'interdépendance entre pairs.

● *La pair-émulation (Gross, 2020)*

Contenue dans la pair-aidance, la pair-émulation permet d'influer sur l'état de santé mentale d'un pair pour qu'il améliore sa situation tout à la fois sur les plans psychiques, relationnels, affectifs, somatiques et existentiels afin qu'il mène une vie accomplie. La pair-émulation vise à générer une envie de changement chez la personne aidée avec l'espoir d'un avenir meilleur. L'émergence de ce désir s'appuie sur l'identification réciproque, le partage d'éléments de l'histoire de vie et l'attrait du rétablissement.

● *Le pair-praticien (I. McCluskey et al., 2020)*

L'enjeu est d'inclure des usagers dans les travaux de recherche pour une meilleure qualité et pertinence des résultats. Sont visés les objectifs éthiques d'émancipation des malades et de participation citoyenne ainsi que l'objectif médical, axé sur la qualité de recherche et la sécurité des soins. Une telle implication des personnes concernées dans la recherche améliore potentiellement la validité, le *design*, la mise en œuvre, la dissémination et l'efficacité des interventions pratiques issues de la recherche.

► **Le patient partenaire**

Toute la sémantique non-exhaustive apparue depuis quelques années et que nous venons de développer, trouve son aboutissement dans ce que

l'on appelle le « patient partenaire ». Elle facilitera la classification de typologies de partenariat (proposée juste après).

Pour développer cette notion de patient partenaire, je m'appuierai sur les travaux de l'université de Montréal, notamment les travaux de Pomey *et al.* (2015), Flora (2013), Karazivan (2014) et Dumez (2012), parce qu'on peut les identifier comme des précurseurs au Canada de ce qui frémite en France. Leurs recherches étayent le processus de l'éducation thérapeutique développementale exposé dans les séquences 4 à 6.

La notion de patient partenaire implique la prise en compte et la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ainsi que des compétences qu'ils ont pu développer dans leur processus d'éducation thérapeutique avec l'aide des intervenants. C'est l'objet de cet ouvrage qui promeut un patient acteur et auteur de soins, pas seulement vers une seule finalité curative, mais aussi et surtout au service de leur projet de vie. Il est bon de rappeler que le patient n'est pas toujours prêt à collaborer suivant le processus dans lequel il se trouve notamment quand il est en crise et en attente d'une annonce diagnostic. Le processus d'éducation en santé a montré comment le patient peut passer d'un statut de patient informé, consulté, associé et enfin reconnu comme partenaire.

Le patient partenaire s'inscrit dans une logique de co-construction telle que nous l'avons affirmé précédemment, ce qui nécessite chez l'éducateur soignant d'articuler une posture de guide, c'est-à-dire d'expert, une posture d'accompagnement, c'est-à-dire être avec la personne dans son expérience de santé en suivant son rythme et son cheminement, et enfin une posture de médiateur, où le patient partenaire devient tout à la fois aidant, expert, accompagnateur pour d'autres patients (voir tableau 2.7). Le programme en ETP, que nous abordons plus loin, est une opportunité de poser une finalité de partenariat à travers des ateliers ou dans le dispositif d'évaluation.

Compétences des patients pour devenir partenaire

Un certain nombre de compétences élaborées à partir des propositions de Pomey *et al.*, (2015) sont à développer chez le patient notamment :

- La capacité à s'exprimer et à prendre sa place ;
- La capacité à poser un regard réflexif et constructif sur son parcours ;
- La motivation à s'engager à améliorer notamment les programmes pour l'ensemble des patients.

Ce sont, de mon point de vue, des finalités dont devraient s'emparer les professionnels engagés dans des programmes d'éducation thérapeutique.

Le désir d'apprentissage du patient comme fondement du partenariat

Quatre niveaux de désir peuvent être déclinés (Dumez, 2012) :

1. Le désir de compréhension : ne pas être seul face à la détresse d'où le désir d'une présence humaine du soignant qui accepte d'être là sans ambition thérapeutique et pédagogique.
2. Le désir de savoir : désir de créer un sens autour de sa nouvelle condition et désir de reconstruire son identité par le dialogue constant avec les soignants et les proches.
3. Le désir vital : désir d'assumer la perte, de définir et de s'approprier son nouveau projet de vie et désir de développer une approche réflexive par rapport à sa maladie et son rapport à la vie.
4. Le désir de transmission : désir de se raconter et de partager son expérience et désir de transcender sa condition de maladie.

Je partage avec chaque lecteur cet écrit d'un infirmier²¹ (à lire et à relire) qui bouscule les certitudes ; de mon point de vue, il traduit merveilleusement le partenariat soignant-soigné et stimule chez celui qui sait l'accueillir, une émotion rare.

Lettre à ceux qui font ce que nous sommes,

Vous qui lisez ces lignes, vous qui un jour avez eu besoin d'aide, vous qui avez connu souffrances et douleurs, vous qui avez pleuré ou hurlé, vous qui avez crié ou n'en avez pas eu la force, vous qui avez vu souffrir vos proches et parfois les avez vus partir, vous, les patients, les malades, les familles, les proches, en acceptant notre aide vous donnez du sens à nos vies...

Vos vulnérabilités nous invitent à la plus grande humilité car elles résonnent en nous et font vibrer l'humanisme qui nous lie à vous.

À travers nos échanges et nos partages s'articulent nos identités respectives qui permettent le lien sacré qui unit un soigné et un soignant.

Nous vous rencontrons parfois dans les pires épreuves de votre vie, même dans ces moments, sachez que nous nous émerveillons de vos richesses, nous admirons vos résiliences, et que dans nos échanges c'est bien nous qui apprenons de vous. Car si nous sommes présents dans ces instants, c'est vous qui faites l'expérience de ces épreuves, et par ces expériences c'est bien vous qui devenez experts et nous, apprenants.

Nous vous demandons parfois la tempérance, souvent la patience, les moyens dont nous disposons nous contraignent parfois mais jamais n'entacheront notre volonté de vous accompagner.

Lorsque vous êtes perdus au fond d'un lit ou égarés dans votre esprit, vous n'avez pas à vous lever seuls dans la souffrance, nous sommes là et c'est pour mieux comprendre les murmures de vos tourments que chaque jour nous nous penchons vers vous. Et par votre confiance c'est ensemble que nous nous redressons.

Nous sommes et serons là pour vous accompagner dans la mort comme dans la naissance. Notre présence est inconditionnelle et notre écoute bienveillante.

Vous qui remplissez ces lits, vous inspirez ma vie, vos sourires et vos larmes sont autant de cadeaux que j'accueille chaque jour avec un profond respect et une immense gratitude.

Alors pleurons et rions ensemble, souffrons et guérissons ensemble, chutons et marchons ensemble, naissons et renaissions ensemble car c'est ici que l'essentiel réside, dans nos grandes défaites et nos belles victoires, le lien qui nous unit est indéfectible, il s'agit de l'humanisme qui est en chacun de nous et qui s'anime lorsque nous sommes ensemble.

Sans soignés, pas de soignants, sans Vous, pas de Nous.

● *Les typologies du partenariat en fonction des finalités du patient (Revillot, 2019)*

Partenariat de soin

1. Pour Soi

Dans l'expérience de la maladie chronique, le patient développe des capacités de discernement et peut se situer comme expert de lui-même et pour lui-même (Grimaldi, A, 2013). Par les demandes spécifiques qu'il va adresser notamment à son médecin traitant, adaptation du traitement, prescription d'un examen complémentaire, il devient un partenaire incontournable de ses soins. Il s'agit de rompre avec un cloisonnement qui faisait dire au soignant : « le patient est de l'autre côté de la barrière ». En effet, une barrière protectrice était érigée pour bien différencier les places et les rôles de chacun mais aussi pour induire une distanciation telle qu'elle annihilait toute possibilité d'implication et de rencontre.

Finalité	Fonctions de l'Expert/Partenaire	Recommandations
Pour Soi	<ul style="list-style-type: none">• Discernement• Prévention des risques• Adaptation du traitement ou tout autre soin• Demande spécifique au médecin (examen, etc.)	<ul style="list-style-type: none">• Nécessite un travail de confiance avec les professionnels.• Risque : blocage dans l'expertise cognitive avec une résistance à être là en relation avec l'autre.

Illustration avec un patient diabétique

Nous pouvons citer ici l'exemple de Bruno au premier jour de son hospitalisation. Il vient d'arriver dans l'unité de diabétologie et exprime une certaine révolte face à une fatigue qui perdure l'empêchant d'exercer ses activités professionnelles « normalement ». Le travail occupe une place centrale dans cette situation, Bruno signifiant à plusieurs reprises une antinomie entre la maladie et le travail. Il souffre d'un diabète de type 2, déséquilibré. Il est accueilli par le médecin. La relation se caractérise par les refus successifs du patient à toutes les propositions de soins éducatifs faites par le médecin en vue de trouver des moyens pour faire baisser la glycémie : un changement d'habitudes alimentaires, des activités sportives journalières, une mise sous insulinothérapie. À chaque tentative d'une proposition du médecin, Bruno est dans l'opposition même s'il a sollicité une hospitalisation. Il met en avant une incompatibilité avec sa culture face au besoin de changer ses habitudes alimentaires, la fatigue qui l'empêche de faire du sport ou la peur des piqûres en lien avec l'insuline. Les habiletés du médecin, notamment à entendre les refus et à repérer les stratégies possibles, favorisent une relation éducative en santé fondée sur **un partenariat de soin**. Parce que le patient est conscient de ce qu'il sera en mesure de réaliser (uniquement le changement de traitement et l'auto-soin), le médecin établit un contrat spécifique sur cet accord : la mise en place pendant l'hospitalisation d'un traitement par insulinothérapie ; l'éducation ne portera que sur cela. Le médecin préfère travailler à partir de ce que Bruno est prêt à accepter et renonce de ce fait, à vouloir garder la « maîtrise » notamment autour des injonctions thérapeutiques normatives. L'attention du médecin, son accueil et sa capacité de négociation permettent l'adhésion de Bruno aux soins éducatifs qu'il a fini par accepter. Ainsi ce début d'alliance lui permet de cheminer à son rythme vers un développement de sa santé. C'est ce qui sera constaté au cours de cette hospitalisation.

Illustration d'un patient souffrant de troubles bipolaires

Prenons pour second cas celui de Ludovic, hospitalisé en psychiatrie pour une rechute délirante chez un patient souffrant de troubles bipolaires avec agitation après un arrêt de son traitement. Quand il arrive dans l'unité, il se situe dans une position de toute puissance et d'éclatement nécessitant la mise en place d'un cadre contenant : traitement injectable, prescription de l'isolement en chambre d'apaisement. Ce cadre s'inscrit dans une dimension protectrice pour lui-même et pour les autres. Mais la mise en isolement s'appuie sur un protocole qui peut induire une rigidification des attitudes soignantes qui ne tiennent plus compte de la demande du patient. Aussi Ludovic vit cette prescription de manière intrusive et autoritaire parce que devant ses difficultés et sa souffrance intense, il a choisi d'arrêter son traitement pour retrouver une phase d'excitation et d'euphorie. Seulement, elle s'accompagne de moments délirants tels qu'il se sent en danger et devient inquiétant et agressif à son tour. La prescription « d'isolement » facilite la conduite d'un soin directif et contraignant, le pouvoir des certitudes par le prévisible : « il va tout casser », « il est dangereux », « il ne nous entend pas » clament les soignants...

Le risque « inconscient » est de provoquer des dérapages face au rapport de domination du soignant, seul détenteur du pouvoir et des décisions, et de glisser vers une violence faite à l'autre qui active une augmentation des troubles et une escalade.

Or, si le soignant a pour le patient, une certaine « légitimité » parce qu'une alliance s'est construite portant sur le sens des soins, la confiance est facilitée. Le patient reconnaît la

compétence du soignant à négocier le cadre posé pour le rendre plus souple, plus tolérable. « Je ne supporte pas l'enfermement, cela me renvoie à mon histoire » exprimera Ludovic, « j'ai souffert de la prison lors de la guerre », « la chambre d'isolement me renvoie à d'atroces souvenirs passés ». Ces propos soutiennent l'empathie du soignant tant la détresse de Ludovic le touche. Il entend l'intérêt éthique d'aménager le cadre.

Dans ce contexte, malgré ses difficultés psychiques, Ludovic conçoit une certaine directivité des soins à laquelle il obtempère en l'aménageant autant que possible avec le soignant notamment en négociant, dans un objectif commun, que la porte reste ouverte. Ce dernier a ensuite pour mission de retravailler l'objectif avec l'équipe pour obtenir d'elle une certaine adhésion à la modification du cadre. Dans une démarche comme celle-ci, l'intention éthique est première pour laisser la place à cette ouverture qui engage le professionnel : cela fait projet. Il est incroyable de constater ensuite que même avec la porte restée ouverte, la dimension symbolique de cette chambre (contenante et sécurisante) fonctionne de la même manière qu'avec la porte fermée. Et pour Ludovic cela devient supportable et thérapeutique, parce que co-construit en écho à son histoire.

2. Pour l'autre (patient) dans l'éducation aux soins

La fonction du patient expert pour d'autres patients peut prendre différentes formes : le soutien, l'entraide (comme les GEM en psychiatrie), le conseil, notamment par sa participation à des ateliers d'éducation thérapeutique. L'approche du patient, sa posture et son expérience sont alors un recours fondateur pour des personnes qui connaissent de grandes difficultés, voire des moments de désespoir. Ces transformations ont permis aux équipes soignantes de commencer à intégrer l'importance d'associer davantage le patient dans ses soins et l'éducation aux soins, d'échanger et de faire circuler des savoirs.

Finalité	Fonctions du Patient ressource, Aidant/Partenaire	Recommandations
Pour l'autre (soins et éducation)	<ul style="list-style-type: none"> • Suppléer une défaillance d'un proche par l'expertise • Soutien (pair aidant) • Conseil : retour d'expérience, témoignages 	<ul style="list-style-type: none"> • Nécessite de mobiliser tous les champs d'intervention en ETP (chapitre 3). • Risque : clivage professionnels/patients.

■ Illustrations

Dans cette typologie de partenariat, on peut identifier plusieurs niveaux d'aide :

- Face à une défaillance d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer par exemple, un proche va le suppléer dans les actes de la vie quotidienne. L'éducation et l'accompagnement s'adressent alors prioritairement aux aidants qui sont les partenaires.
- Face aux difficultés d'insertion de patients souffrant de schizophrénie par exemple, des patients-ressources parfois appelés pair-aidants vont venir soutenir le patient dans son quotidien, l'aider à faire ses courses, le véhiculer, l'ouvrir sur la vie sociale, etc.
- Dans les programmes d'éducation thérapeutique, les associations, les témoignages de patients qui ont identifié leurs savoirs expérientiels et qui sont reconnus comme de véritables partenaires ont un impact extrêmement intéressant au sein d'un groupe.

Pour aller plus loin, je vous invite à visionner la vidéo commentée d'un patient bipolaire (dans le cadre du parcours de formation ETP www.grieps.fr).

Partenariat de coopération

1. Avec les professionnels

Pour ne citer que quelques illustrations, ce peut être l'intégration des patients dans la construction et l'évaluation des programmes ETP, les comités d'usagers, le patient traceur. La méthode utilisant un patient traceur repose sur une analyse rétrospective de la prise en charge d'un patient à partir de son expérience et de celle de ses proches. Elle peut être mobilisée dans le cadre d'une démarche d'amélioration des pratiques d'un établissement ou dans le cadre de la certification des établissements de santé.

Finalité	Fonction du Patient partenaire	Recommandations
Pour l'autre (organisation des soins)	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation des programmes et réaménagement • Comité d'usagers • Patient traceur 	<ul style="list-style-type: none"> • Les actions doivent être réalisées d'une autre manière que si elles avaient été portées par des professionnels en exercice, pour qu'elles gardent leur caractère d'utilité.

		• Risque : aliénation dans des dogmes ou des relations de pouvoir.
--	--	--

■ Illustration : « Schiz'dit ! », programme d'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de schizophrénie (Santé mentale, Hors-Série, août 2015)

Je vous propose deux extraits de témoignages de professionnels suite à la mise en œuvre d'un programme en psychiatrie pour éclairer cette typologie.

Laurent, infirmier :

« La parole exprimée reste l'outil principal et commun à tous les ateliers, elle permet cet apport de vécus, de relations authentiques entre professionnels de santé et citoyens, mais surtout elle libère, déculpabilise, permet l'épanouissement de la résilience... fait du bien ! Cependant le questionnement subsiste chez certains, en particulier dans les familles. »

« Dans les aménagements possibles du programme, on pourra revenir sur la notion de guérison où l'on voit qu'il manque des réponses, des réassurances, des alternatives, d'où peut-être l'idée de compléter ce programme en développant la pair-aidance. »

Frédéric, éducateur spécialisé :

« J'ai été surpris par la force de ce programme qui induit un renforcement des relations familiales par une meilleure compréhension mutuelle. Les témoignages des patients et de leurs proches exprimant ce changement positif ne laissent pas insensibles. Ce programme est également une possibilité pour les participants de créer de nouvelles relations avec d'autres familles vivant la même situation et est l'occasion de voir en œuvre la pair-aidance. »

2. Avec les institutions sanitaires, universitaires, politiques

L'HAS a élaboré un cadre de coopération avec les patients partenaires avec, comme principe fondateur, la reconnaissance de leur expertise. Les patients participent, notamment en tant qu'experts, aux commissions, groupes de travail ou de lecture, au même titre que les professionnels.

L'université des patients comme reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades a vu le jour il y a quelques années. Le patient formateur issu de mouvements associatifs de malades a progressivement investi la sphère universitaire. Il a commencé à donner des cours à d'autres patients, à des professionnels de santé en institut de soins infirmiers, en faculté de médecine...

--	--	--

Finalité	Fonction du Patient partenaire	Recommandations
Pour l'autre (politique de santé)	<ul style="list-style-type: none"> • HAS • Associations • Colloques / Formations • Master • Recherches 	<ul style="list-style-type: none"> • Il est souvent nécessaire de soutenir le patient et de l'aider à trouver sa place. • Risque : rester figé dans un rôle de professionnel en oubliant le patient.

Des illustrations ont jalonné les différents chapitres de ce livre.

Pour aller plus loin, je vous invite à découvrir le parcours de Vincent Dumez ou de Philippe Barrier (cités plusieurs fois dans cet ouvrage) qui, d'une situation de patients atteints de maladie chronique, ont trouvé une place sociale prometteuse. Leurs conférences et leurs écrits sont une réelle source d'apprentissage et d'inspiration.

► Synthèse et proposition d'outils diagnostiques

Tableau 2.5. Synthèse des modèles de l'éducation thérapeutique développementale

Information « individualisée »	Éducation « en santé »	Développement « de la personne »
Gestion de la crise/ traitement.	Gestion de la maladie / stabilité.	Gestion de la vie avec la maladie / croissance.
Informations, annonce du diagnostic et prérequis.	Transmission et adaptation des procédures.	Reconnaissance de l'expérience et des ressources.
Relation de confiance.	Relation éducative.	Alliance thérapeutique.
Projet « sur » le patient.	Projet de soins « avec » le patient.	Projet de vie « co-construit ».
Patient objet de soin.	Patient acteur, expert.	Patient auteur, partenaire.
Conception biomédicale de la santé.	Conception biopsychosociale de la santé.	Conception biopsychosociale développementale.
Maladie / entrave à la vie.	Maladie avec ses besoins	Maladie en tant que besoin.
Reproduction sociale.	Adaptation sociale.	Production sociale.

À partir de ce processus, nous vous proposons deux tableaux (tableaux 2.6 et 2.7) comme repères et outils diagnostiques et d'évaluation. Ils vous aideront à visualiser rapidement dans quelle phase se trouve le patient et ce qu'il est judicieux d'entreprendre et d'évaluer.

Tableau 2.6. Évaluation du processus d'éducation développementale d'un patient souffrant d'une maladie chronique²²

Information individualisée	
Critères	Indicateurs
Compétences cognitives	Le patient connaît les principales manifestations de sa maladie chronique. Il connaît les principales conséquences : physiques-psychiques et sociales. Il connaît les principaux effets des traitements médicamenteux. Il est dans la compliance au traitement (acceptation contrainte).
Motivation du patient	Le patient veut gérer sa maladie qui est une entrave à sa vie. Il gère ses besoins en lien avec la maladie. Il établit une relation de confiance avec un ou plusieurs professionnel(s). Il met en place avec le professionnel des protections pour sa sécurité (par exemple autour du traitement - alimentation - activités physiques - soutien social - soutien auprès de professionnels - demande d'aide...).
Stratégies d'adaptation	Le patient recherche les informations utiles. Il montre des capacités de discernement. Le patient connaît les actions qu'il peut conduire seul pour gérer sa maladie au quotidien. Contre-stratégies à vérifier : Il minimise la gravité de sa maladie. Il présente un déni de sa maladie. Il a recours à des substituts délétères pour faire face à sa maladie. Il identifie ses émotions et les exprime. Le patient identifie ses ressources (personnelles – familiales - sociales).

Tableau 2.6. Évaluation du processus d'éducation développementale d'un patient souffrant d'une maladie chronique (suite)

Éducation en santé	
Critères	Indicateurs

Compétences cognitives	<p>Le patient comprend sa maladie, ses effets secondaires et la place qu'elle prend dans sa vie.</p> <p>Le patient intègre les procédures et un savoir-faire : Auto-surveillance. Auto-soins. Analyse des signes d'alerte et des situations à risque.</p> <p>Il intègre l'impact de la maladie sur son quotidien.</p> <p>Il repère le degré d'efficacité du traitement.</p> <p>Il accepte de suivre un traitement.</p> <p>Il est observant (observation fidèle des prescriptions médicamenteuses).</p>
Motivation du patient	<p>Le patient formule le souhait d'améliorer ou de maintenir son état de santé.</p> <p>Le patient énonce ses motivations à participer au programme ETP.</p> <p>Il co-construit avec le professionnel un contrat spécifique.</p>
Compétences psychosociales Patient expert	<p>Le patient mobilise ses ressources (individuelles - familiales et sociales).</p> <p>Le patient est en mesure de prendre des décisions adaptées en ce qui concerne sa maladie chronique.</p> <p>Le patient fait preuve d'une pensée critique vis-à-vis de sa maladie chronique.</p> <p>Il adapte les soins à sa vie quotidienne.</p> <p>Il gère sa maladie avec ses besoins.</p> <p>Il demande, si besoin, le réaménagement de son traitement pour le rendre plus compatible avec ce qu'il vit.</p> <p>Il mobilise ses ressources de façon pertinente.</p> <p>Il établit une relation éducative (rencontre) avec un professionnel</p>

Tableau 2.6. Évaluation du processus d'éducation développementale d'un patient souffrant d'une maladie chronique (fin)

Développement de la personne	
Critères	Indicateurs
Compétences cognitives	Le patient développe de nouvelles connaissances et de nouvelles alternatives aux soins biomédicaux.
Motivation du patient	<p>Le patient est dans l'adhésion aux soins (choix).</p> <p>Il formule le souhait d'améliorer sa vie.</p> <p>Il énonce ses motivations à remobiliser son projet de vie.</p>
Compétences psychosociales Patient partenaire	<p>Le patient intègre sa maladie à sa vie.</p> <p>Le patient développe de nouvelles ressources : Il adapte les soins à sa vie quotidienne. Il prend des initiatives. Il construit ses propres normes de santé. Il formule ses besoins en santé.</p>

	<p>Il décide ce qui est bien pour lui.</p> <p>Il se reconnaît dans sa singularité et son projet de vie.</p> <p>Le patient est en mesure de prendre des décisions adaptées en ce qui concerne son projet de vie.</p> <p>Il développe l'alliance thérapeutique avec un professionnel.</p>
--	---

*Tableau 2.7. Du processus à la pratique de l'Éducation Thérapeutique Développementale face à la maladie chronique
(Devilleers, Revillot, 2013)²³*

Modélisation de l'éducation thérapeutique développementale		Soignants				Patients	
		Soins/éducation	Objectifs	Champs d'intervention	Position des intervenants	Soins et éducation	Position du patient
Bio médicale Informations individualisées <i>Projet « sur » Reproduction sociale</i>	Traiter	Centré sur la survie Prise en charge Savoir faire	Lutter contre la maladie et la mort Identifier les complications	Comportementalisme <i>Sécurité</i> Constructivisme <i>Mise en confiance</i>	Médecin Soignants	<i>Être soigné</i>	Objet de soin Agent Fragilité
	Informier	Centré sur la vie Savoir informer et faciliter l'intégration d'un savoir	Préparer l'ETP notamment les prérequis	Comportementalisme <i>Compliance</i>	Médecin Soignants	<i>Recevoir des soins Donner son accord</i>	Sujet dépendant, vulnérable
Biopsychosociale Éducation en santé <i>Projet « avec » Adaptation sociale</i>	Éduquer	Centré sur les soins Éducation aux soins	Développer l'alliance sur les procédures de soins Maîtriser les complications	Comportementalisme <i>Observance</i> <i>Coping</i> Constructivisme <i>Alliance</i>	Équipe soignante Patient	<i>Intégrer un savoir-faire Se soigner</i>	Sujet de soin Acteur Responsable collaboration
	Associer	Centré sur le projet de soins Qu'est-ce qui préoccupe le patient ? Le soignant ?	Associer des Savoirs d'expérience et savoirs savants	Constructivisme <i>Ressource</i> <i>Sentiment d'auto efficacité</i> Socioconstructivisme <i>Partage de compétences</i>	Patient/équipe Équipe/patient	<i>Adapter les soins</i>	Co créateur Expert Lien fragilité et responsabilité
Biopsychosociale développementale Développement de la personne <i>Projet « de » Production sociale</i>	Reconnaître	Centré sur la vie avec les soins Savoir être	Reconnaître le patient dans sa singularité	Comportementalisme <i>Représentation</i> Constructivisme <i>Transfert</i> <i>Empowerment</i>	Patient/équipe Équipe/patient	<i>Repenser son mode de vie</i>	Être/faire Se centrer sur soi Patient/équipe Équipe/patient Partenaire
	Accompagner	Centré sur comment vivre Éducation TH. D. Le projet de vie	Développer son projet de vie	Socioconstructivisme <i>Qualité de vie</i> <i>Partage d'expériences</i> <i>Partenariat</i>	Patient Équipe soignante	<i>Repenser son projet de vie : « comment vivre » ? Gérer ses besoins</i>	Sujet dans sa vie Auteur Partenaire

Notes

Notes

1. Ce qui nécessite que l'information concède un caractère individualisé et que le soignant soit attentif à la façon dont le patient va la recevoir.

2. Voir tableaux 2.6 et 2.7.

3. L'annonce nécessite pourtant une interrogation éthique : comment annoncer ? Quand ? Dans quel sens ?

4. Patient rencontré dans le cadre d'une recherche (Master 2, 2001, Revillot).

5. Nola-Katherine Symor, *Cycle de la dépendance*, 11^T 27, 1983, 140-145.

6. Patiente que j'ai rencontrée dans le cadre d'une recherche. Cinq séances, représentant cinq heures d'entretien, se sont déroulées sur sept mois.

7. Identifier les bonnes raisons (motivantes et valorisantes) pour prendre des décisions au sujet de sa santé et de sa maladie.

8. Le diabète de type 1 est dû à une destruction rapide et complète des îlots de Langerhans qui fabriquent l'insuline. Cette destruction est « auto-immune », c'est-à-dire qu'elle est due à une maladie du système de défense de l'organisme, qui, au lieu de protéger, détruit l'organe cible, ici le pancréas endocrine.

9. Vanessa Bouvier, que j'ai accompagnée dans la première phase exploratoire de sa recherche en 2014.

10. La notion de programme en éducation thérapeutique sera développée au chapitre 4.

11. Voir les définitions de la relation éducative dans le champ d'intervention constructiviste, chapitre 3.

12. « C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état pathologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. » OMS, 1993.

13. Voir la notion d'intentionnalité au sens de la phénoménologie.

14. Selon Greenson (1965), la collaboration entre le patient et le thérapeute garantit la formation d'une alliance thérapeutique. Il distingue trois composantes dans la relation thérapeutique : la relation réelle, la relation transférentielle et l'alliance thérapeutique qui dépendrait essentiellement de la motivation du patient à résoudre ses difficultés, de sa volonté à coopérer et enfin de sa capacité à suivre des instructions.

15. Elle concerne la participation active du malade à propos de son traitement.

16. C'est un lieu de consultation ambulatoire pour les patients qui souffrent de troubles psychiques.

17. Pour avoir la totalité de cette expérience de partenariat, je vous invite à lire l'article paru dans *Institutions*, n° 28, mars 2001. Voir aussi l'article de J.-M. Revillot « Cadre de santé : impulser la confiance », *Revue de santé mentale*, 201, 55-59, octobre 2015.

18. Responsable de la mission des relations avec les associations de patients et d'usagers de la HAS.

19. Dans le cadre de mon travail de thèse.

20. Dans le dispositif de recherche, une supervision du chercheur entre chaque séance a été mise en œuvre avec un psychologue clinicien pour travailler le contre-transfert du chercheur (Devereux, 1980).

21. Jonathan BRUN.

22. Plusieurs indicateurs des deux premiers modèles sont issus du travail de Master de S. Rollot (2018) ; ils sont complétés et présentés en cohérence avec la réactualisation de ce chapitre suite à mes travaux de recherche 2016-2020.

23. Ce tableau fait le lien entre le chapitre 2 et le chapitre 3.

Chapitre 3

Pratiquer l'éducation thérapeutique développementale

Objectifs

- Identifier les intérêts, les limites et le retentissement des 3 champs d'intervention en ETP.
- Réaliser une analyse de sa pratique.
- Construire des ateliers d'éducation en mobilisant des méthodes des champs correspondants.

LA PRATIQUE SOIGNANTE face à la maladie chronique exige « d'apprendre une nouvelle langue qui permet d'entrer dans le pays de la communication avec le malade » (Lacroix, Assal, 2011). De notre point de vue, en éducation et santé, cette exigence passe par l'intégration de différents champs d'interventions possibles et complémentaires afin d'adapter, parfois très rapidement, l'éducation thérapeutique au besoin du patient, à sa demande quand elle peut émerger, à sa singularité.

Les champs d'interventions que nous allons développer sont modélisés à partir des théories de l'apprentissage tant l'éducation thérapeutique interroge un rapport au savoir avec deux conceptions parfois confondues : l'information et la communication au sens d'Ardoino (1988). L'information est à relier à la transmission de données, de savoirs et donc à l'instruction. La communication renvoie au processus d'altération¹ qui permet le développement du sujet tant sur un plan individuel (psychique) que collectif (social). Ainsi, de ces deux conceptions peuvent être distingués trois champs d'intervention en éducation dans le champ de la santé, à partir du travail de modélisation d'Eymard (2004, 2010), qui sont à la fois les plus répandus et les plus nommés :

- l'instruction que nous relierons au comportementalisme ;

- le développement du sujet singulier que nous relions au constructivisme ;
- le développement de l'homme en tant qu'être social que nous relions au socioconstructivisme.

La frontière entre ces champs d'intervention est loin d'être clairement délimitée dans la pratique, celui de l'instruction centré sur les acquisitions étant en tension avec celui du développement du sujet qui vise l'appropriation et l'autonomisation. En illustration, on pourrait dire par exemple qu'il semble difficile de transmettre une compétence technique à un patient sans mobiliser le rapport à autrui pour comprendre, négocier, adapter. C'est le fondement même de la compétence. Dans un souci de compréhension, ces champs d'intervention sont développés séparément en référence aux théories de l'apprentissage et aux modèles de la santé (Revillot 2006, 2010, 2011).

Des méthodes pédagogiques sont déclinées pour chaque champ d'intervention dont les bénéficiaires sont avant tout les patients. Toutefois, ces méthodes peuvent aussi être utilisées en formation comme support d'apprentissage, par les enseignants. Ainsi le transfert des compétences chez les participants sera facilité.

TESTEZ VOS CONNAISSANCES PRÉALABLES²

Questions	OUI	NON
1. L'éducation thérapeutique est avant tout une transmission des savoirs et des savoir-faire soignants ?		
2. La transmission des savoirs est plus efficace en individuel qu'en groupe ?		
3. Un patient peut être éducateur pour un autre patient ?		
4. La relation singulière entre un soignant et un patient fait partie de l'éducation thérapeutique ?		
5. Le soignant est tour à tour guide, accompagnateur et médiateur en éducation thérapeutique ?		
6. L'évaluation d'une séquence d'éducation fait partie		

intégrante de l'apprentissage ?		
7. L'éducation thérapeutique a comme finalité le développement du patient ?		
8. L'apprentissage est toujours extérieur au sujet ?		
9. L'éducation thérapeutique associe information et communication ?		
10. L'apprentissage et la pédagogie, c'est la même chose ?		

8^E SÉQUENCE : INTERVENTION COMPORTEMENTALISTE

CENTRÉE SUR LES CONNAISSANCES ET LES ACQUISITIONS

Pour introduire cette quatrième séquence, possibilité de visionner un cours à distance sur ce premier champ d'intervention³.

Le comportementalisme, qui prend appui sur la théorie behavioriste, a pour finalité la mise en place ou la modification de comportements du malade par des stimulations construites lors d'interventions d'un tiers (professionnel). Ces interventions facilitent le développement progressif des connaissances du patient, des procédures de soins et de son indépendance. L'apprentissage est extérieur au sujet, ce n'est pas lui qui réfléchit, ce sont les apports des soignants qui l'aident à réfléchir. La motivation est entretenue par des renforcements positifs face aux acquisitions et aux comportements adaptés.

L'éducation du patient se traduit par trois types de conditionnement comme appui à ce champ d'intervention : *classique* qui se caractérise par la répétition du message ou du geste, *opérant* basé sur les conséquences, et *social* qui prend en compte les capacités de la personne dans l'apprentissage.

► Le conditionnement classique de Pavlov

L'imitation et la répétition sont des moyens pour agir sur l'action ou sur sa modification. Le conditionnement classique permet au patient d'apprendre à déclencher des conduites dans des situations où elles ne se déclenchaient pas auparavant. L'objectif est de favoriser la « compliance » aux traitements. Par exemple, l'infirmier peut apprendre au patient psychotique à gérer son pilulier en le faisant avec lui jusqu'à ce qu'il connaisse les différents comprimés, leur dosage, leur usage et leur répartition.

Au niveau pédagogique, cela passe par une transmission d'information ou une démonstration de l'activité guidée. L'accent est mis sur l'acquisition de savoirs ou de savoir-faire dans le respect des normes de bonne santé.

► **Le conditionnement opérant de Skinner**

C'est un processus d'apprentissage fondé sur les conséquences. Une conséquence positive tendra à augmenter le comportement qui l'aura suscité (renforcement), alors qu'une conséquence négative le diminuera ou le fera disparaître. Les conséquences motivent par anticipation à sélectionner les conduites et à reproduire les comportements ou à les réduire. Prenons pour illustration le suivi de l'hygiène alimentaire du patient diabétique. Un suivi avec la diététicienne, aidant le malade à identifier ses habitudes alimentaires pour définir un équilibre des repas, peut favoriser des résultats glycémiques encourageants pour le patient ; ils vont déclencher des conséquences positives sur les dosages du traitement et sur le diabète.

► **Le conditionnement social de Bandura (1986)**

Trois caractéristiques définissent le conditionnement social :

1. La qualité de l'imitation (conditionnement classique) dépend des capacités attentionnelles, mnémoniques et motrices de la personne ce qui nécessite pour le soignant d'évaluer les capacités cognitives du patient.
2. Les attentes d'efficacité et de résultats (conditionnement opérant) représentent des anticipations qui guident les choix comportementaux.
3. L'élaboration et la modification de schémas de pensée orientent l'interprétation de la réalité et par la suite les comportements adaptés.

Si nous illustrons notre propos avec l'éducation aux différentes normes⁴ à respecter en période d'aplasie suite à une chimiothérapie, les questions qui se posent alors sont : quelles sont les ressources du patient pour comprendre et respecter ses normes draconiennes ? Pour quels résultats anticipés ? Quels sont les schémas de pensée qu'il s'agira pour le patient de modifier ?

Bandura développe ensuite le concept « de sentiment d'efficacité personnelle » c'est-à-dire les croyances d'un individu à l'égard de ses capacités à accomplir avec succès une tâche ou un ensemble de tâches. Le sentiment d'efficacité personnelle perçu renvoie aux jugements des individus concernant leur capacité à organiser et réaliser des ensembles d'actions requises pour atteindre des types de performances attendus. Il renvoie également aux croyances des individus quant à leur capacité à mobiliser la motivation, les ressources cognitives et les comportements nécessaires pour exercer un contrôle sur les événements de la vie.

Ces processus dépendent de facteurs sociaux et culturels. L'estimation de l'efficacité personnelle, relative à tel ou tel domaine particulier, est le résultat de la prise en compte de multiples indices comme l'habileté perçue, la difficulté de la tâche, la quantité d'efforts déployés, l'aide reçue ou la possibilité de se référer à des modèles.

► Perspectives de ce champ d'intervention

Le patient est plutôt attentif et réactif face à une transmission expositive ou démonstrative d'un soignant actif voire directif. Mais parce qu'il souffre, il est prêt à coopérer avec le soignant qu'il situe dans une position d'autorité par rapport à lui. On attend surtout qu'il concède. Il peut être en demande mais parce qu'il est en décompensation, il s'en remet bien souvent au soignant qui est compétent.

L'éducation thérapeutique est associée ici au fait « d'instruire » (Eymard, 2010) en se centrant sur la maladie, le symptôme, l'organe malade, la nosographie. Il s'agira d'informer le patient sur le diagnostic de la maladie, l'importance de la compliance au traitement, les facteurs de risques, les conduites à tenir, l'hygiène de vie... Tous ces thèmes confrontent bien souvent les soignants à l'hôpital avec des questions récurrentes : faut-il obliger le patient à développer des savoirs ? Faut-il s'obstiner à lui donner

son traitement ? Quel sens donner à l'annonce d'un diagnostic ? Qu'en est-il des savoirs du patient ?

L'évaluation en éducation (normative) repose ici sur trois types de questions :

1. Que sait le patient ?
2. Qu'a-t-il compris ?
3. Que doit-on prioriser dans les prérequis pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique ?

Bien sûr, l'information du patient dans ce contexte est utile pour lui permettre de choisir ce qui est bon pour lui. Elle peut l'aider à comprendre la maladie dans son aspect répétitif et contraignant : la chronicité. Mais l'instruction ne peut pas faire abstraction du débat autour de ces questions qui jalonnent le quotidien des soignants et heurtent les limites de cette approche. Car savoir n'implique pas forcément que le patient puisse s'en servir à bon escient. Entre un savoir que le patient peut recevoir à travers de nombreuses informations et une appropriation du savoir provenant d'un travail que le patient mène sur lui-même avec l'aide du soignant, il y a une différence de taille. Pour modifier la manière d'agir du patient, la transmission ne suffit pas. Elle doit être adaptée au développement cognitif du patient et à son contexte social. La centration sur l'objectif d'instruire réalise une économie évidente parce qu'elle préjuge un individu entièrement défini sous l'angle cognitif (au sens piagétien) qui apporterait de surcroît une intelligence toute prête à fonctionner. L'instruction présuppose qu'existe chez le sujet un désir de savoir naturellement. Pourtant le sujet est-il prêt à investir son désir de savoir, à s'alimenter de « saines nourritures » (Imbert, 1985) ou arrive-t-il qu'il soit absent, pas encore là ou déjà parti surtout s'il souffre de maladie chronique ? Cela présume chez l'éduquant de disposer de techniques, de méthodes, de compétences pour capter son attention.

Aussi cette approche nécessite-t-elle le développement de compétences en pédagogie qui ne fait pas partie de la formation des soignants : apprendre à modéliser, reconnaître, comprendre, assimiler, adapter. À ce titre, elle s'apparente à la psychoéducation qui n'est qu'une facette de l'éducation thérapeutique développementale.

La psychoéducation s'ancre dans un paradigme de la pensée cognitivo-comportementaliste. De fait, dans la littérature et dans les pratiques, les caractéristiques de la psychoéducation prédominantes sont l'information

nécessaire à une bonne connaissance de la maladie, aux différents traitements, aux enjeux de l'observance mais aussi aux symptômes précoces ou résiduels. À ce titre, **la psychoéducation se centre en tout premier lieu sur la maladie comme entrave à l'autonomie de la personne** et sur ses conséquences négatives. En psychoéducation, la recherche de l'efficacité dans la prise en charge quotidienne de la maladie est au premier plan : acceptation de la maladie, coopération active au traitement et à la réadaptation, acquisition d'habilités compensant les déficiences liées aux troubles psychiatriques⁵.

EN PRATIQUE

Nous ne listerons que quelques pistes pour stimuler ce premier champ d'intervention :

- choisir le moment opportun pour « instruire » ;
- poser un cadre si possible contractualisé ;
- imaginer les informations par des métaphores et utiliser l'humour ;
- faciliter l'émergence du questionnement en dosant les informations ;
- se centrer sur les préoccupations du patient, ses intérêts, ses limites et suggérer plusieurs possibilités ;
- offrir plus qu'imposer ;
- présenter le traitement comme un allié ;
- respecter la temporalité pour permettre l'intégration, l'interactivité et l'évaluation des acquisitions ;
- savoir clôturer le moment d'éducation en reformulant et en prévoyant éventuellement un temps ultérieur.

Sur la forme, la transmission doit être structurée, vivante, argumentée. Il est intéressant de multiplier les styles de présentations : oraux, visuels, illustrés, outillés. Le soignant veillera à ce que son rythme soit tranquille pour faciliter l'intérêt du malade, capter son attention.

Enfin, l'information doit être relayée par les différents soignants de l'équipe pluridisciplinaire (médecin, cadre, infirmiers, éducateurs, diététicien, kinésithérapeute, aides-soignants, psychologue, pharmacien...) pour tenter de s'inscrire dans la cohérence collective et d'initier le projet éducatif et de soin.

► Type de relation éducative

Dans ce champ d'intervention, le type de relation éducative convoquée est dissymétrique, l'interaction dans la relation étant le plus souvent décidée par le soignant qui en choisit les moments et en détermine la nature et la durée. La tonalité est plus intellectuelle qu'affective. Et pourtant « isoler les enjeux affectifs conscients et inconscients, voire les expulser au lieu de les régler, renforce le caractère massif et incontrôlable de leurs élans » (Hameline, 1976, p. 148). Le but de savoir n'est-il pas aussi de donner les

capacités d'une autonomie personnelle ou collective ? Dans le cas d'un patient, *savoir* le diagnostic de sa maladie paraît parfois être une étape dans son désir de cheminer.

Le soignant est le guide, il montre la direction et cherche à développer chez l'autre, l'idée de coopération. La pratique pédagogique est en cohérence avec la pratique sociale globale du processus de socialisation dans son aspect le plus immédiat et le plus normatif. C'est une pratique de subordination visant à développer un certain conformisme des activités et des pratiques pour la continuité sociale (Lesne, 1999).

► Retentissement dans le champ de l'éducation en santé

Le modèle de la relation éducative relève un schéma linéaire axé sur l'information dans lequel le soignant détient un savoir technico-scientifique dont le patient tient compte. Ce schéma est incontournable (voir le modèle biomédical de la santé) pour tout ce qui relève des soins techniques, des traitements à prescrire, des informations à partager. Il peut s'avérer pertinent aussi quand les soignants pressentent un danger dans la décompensation du patient aliénant sa capacité à choisir. En effet, pour soulager et soigner le patient, il peut être nécessaire que le soignant se le représente, à certains moments, comme un être rationnel et convoque des modèles du prêt-à-penser ou du prêt-à-éduquer. Le patient adoptera le plus souvent un comportement adapté.

Cependant comme le note Lecorps (1999), ce modèle rencontre des limites face au patient reconnu comme sujet singulier et désirant qui entretient un rapport paradoxal avec sa santé. Dans le quotidien, le soignant est face à un sujet humain pris dans les rets de ses contradictions : sujet de la raison, il tente de se soumettre aux normes présentées par les experts ; sujet vivant, il proteste, développe des contre-stratégies face à « l'ascétisme hygiéniste » qui lui est proposé. Pour Aristote, le désir c'est l'autre de la raison et le désir est à l'œuvre dans la vie du patient.

Ces développements peuvent être illustrés par une situation issue de ma pratique concernant Sandro, sujet souffrant d'une psychose grave. Le projet éducatif est d'abord centré sur l'adhésion au traitement sans laquelle il semble, que rien ne soit possible. Sandro fait la démarche de venir chaque jour au CMP pour recevoir son traitement avec l'aide d'un infirmier qui lui donne régulièrement des informations sur les bénéfices du traitement. L'objectif est de prévenir une rechute pour préserver son appartement qu'il a investi depuis

un an. Les relations avec les soignants deviennent de plus en plus conflictuelles. Sandro tente d'expliquer que chaque fois qu'il vient chercher son traitement au CMP, il est violemment confronté au fait qu'il est *fou*. Il veut entretenir l'illusion d'être *comme tout le monde* d'autant plus qu'il a fait une rencontre sentimentale avec une fille et que cette dernière l'interroge de manière intriguée sur ses soins. Le rapport de domination du « soignant qui sait » sur le « soigné qui doit se soumettre » est de plus en plus omniprésent. En même temps, le soignant se trouve confronté à un paradoxe entre sa conviction que Sandro a besoin d'un traitement pour vivre ses débuts d'autonomie et cette relation dissymétrique qui mène à une impasse. Sandro décide de ne plus prendre son traitement. Après de nombreux échanges cliniques, il est décidé d'accompagner sa rechute qui est inévitable pour les soignants. Il va de plus en plus mal mais continue à les voir de temps à autre jusqu'à cette rencontre avec une infirmière « suffisamment bonne » au sens de Winnicott, à qui il demande un traitement injectable à action prolongé (qui se fait une fois par mois), traitement qu'il a déjà eu, il y a huit ans et dont il garde un souvenir acceptable. Il l'avait arrêté pourtant à cette époque sur injonction de son père qui ne pouvait pas entendre la maladie de son fils. On peut supposer que la demande de Sandro est une certaine manière de mettre de la distance avec le discours du père. Un rendez-vous est planifié avec le psychiatre et le traitement mis en place. Dans les mois qui suivent, il va mieux et exprime de nouveaux désirs (partir en vacances, passer son permis de conduire). Il n'est pas guéri mais il a envie d'exister.

Cette illustration montre les subtilités et les nuances de ce champ d'intervention ; l'étayage des différentes méthodes pédagogiques va permettre de les identifier.

► Des méthodes pédagogiques centrées sur l'exposé

● La méthode magistrale⁶

Quelques conseils

- Exposer l'intérêt et les objectifs de l'exposé en l'illustrant d'un exemple.
- Structurer votre intervention et rappeler régulièrement le plan (le plan doit respecter une logique d'apprentissage, l'enchaînement permettant au patient d'évoluer dans de nouvelles informations).
- Le soignant peut utiliser une carte sémantique pour préparer son exposé.
- Sélectionner les contenus qui sont incontournables et proposer un renvoi aux patients pour en savoir plus (bibliographie, documents, livrets, recommandations HAS).
- Relier les notions, les concepts aux illustrations pratiques.
- Définir l'angle sous lequel vous traiterez le thème (exemple : le diabète sous l'angle de l'éducation thérapeutique).

- Prévoir des temps de questions-réponses (éventuellement prévoir un ou deux temps de préparation des questions en cours d'exposé).

Proposition d'un outil

Le PowerPoint est le support outil le plus utilisé dans la méthode magistrale. Il doit être allégé avec peu de texte et des images ou schémas qui facilitent l'intégration du message du soignant. En aucun cas, on doit retrouver sur le PowerPoint le texte de l'exposé oral ; l'un complète l'autre. Le PowerPoint sert à renforcer le message du soignant et sa compréhension. Il est plus volontiers construit autour de mots ou d'idées clés.

Le jeu conférence⁷

Déroulement

Il nécessite de poser des règles pour éviter de dévier dans un débat moralisateur entre ce qui est bien et ce qui est mal.

Définition	Le jeu conférence est une synthèse de deux méthodes d'enseignement : le mode conférence (cours magistral) et l'apprentissage expérimental.
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Faciliter la mémorisation. • Stimuler le patient tout en gardant un contrôle sur l'apprentissage. • Glisser en douceur d'une conférence à un cours.
Déroulement	<ul style="list-style-type: none"> • Le soignant présente quelques notions et les explique (autour de la maladie par exemple). Il arrête sa présentation de temps en temps et demande aux participants (par équipes) d'imaginer des exemples mettant en valeur les notions. • Les illustrations doivent être en lien avec les notions, issues de l'expérience. • Les équipes présentent les unes après les autres leurs exemples. • Demandez aux autres s'ils pensent que l'équipe a donné le meilleur exemple sur les notions étudiées. • Commentez la qualité des exemples.

Proposition d'un outil

Des supports audiovisuels peuvent compléter à distance le jeu conférence.

L'exposé interactif⁸

Déroulement

L'exposé interactif est l'expression libre d'un point de vue, d'une expérience de la part d'un soignant qui doit d'une part, indiquer les objectifs de son exposé, suivre un plan et d'autre part, effectuer des synthèses et prévoir un temps de discussion. Un exposé est en moyenne de 30 minutes.

Objectifs

- Rendre un exposé théorique plus participatif.
- Explorer et réactiver les connaissances antérieures.
- Favoriser la confrontation d'idées.
- Transmettre des connaissances nouvelles en se basant sur les connaissances des participants.
- Favoriser les liens entre deux temps d'éducation.

Proposition d'un outil

L'exposé interactif n'a pas vocation à répondre à toutes les informations. Il peut donc être intéressant de laisser une brochure, un support, un lien internet pour stimuler l'apprentissage en aval de la séquence.

► Des méthodes pédagogiques centrées sur l'action

La démonstration⁹

Déroulement

La démonstration est une stratégie qui vise à décrypter un geste technique. Elle est commentée par une personne devant un groupe ou face à une seule personne.

Objectifs

- Présenter une technique de manière rigoureuse.

- Favoriser ou développer la maîtrise des gestes et techniques par le patient.

L'animateur doit faire une présentation du matériel utile à la réalisation du geste. Ensuite, les différentes séquences du geste doivent se dérouler dans un ordre logique. Enfin, on demande à chacun de reproduire l'ensemble du geste démontré en s'appuyant sur une appropriation graduelle des savoirs transmis. Les interactions entre pairs peuvent faciliter l'intégration du geste.

Proposition d'un outil

La séquence de démonstration peut se terminer par la distribution de fiches techniques imagées pour faciliter l'ancrage des savoirs et aider le patient à distance. Les nouvelles technologies mobiles permettront dans un avenir proche de pouvoir visionner à distance des démonstrations notamment.

Les cartes de Barrows¹⁰ (ou ronde des décisions)

Définition

C'est une méthode de formation ou d'évaluation qui permet au patient de prendre des décisions et de mesurer leur impact à partir de la description courte d'une situation professionnelle. Cette méthode est sans doute un précurseur de la simulation humaine.

- C'est un examen oral très objectif.
- Il explore la capacité décisionnelle des participants.
- C'est une simulation clinique à niveau taxonomique élevé.
- La construction de ces cartes est parfois longue.
- On peut ajouter des dessins ou des illustrations sur chacune des cartes.

Modalités

Suite à la description d'une situation problème concrète et réaliste, on doit retrouver différentes actions possibles et des conséquences liées à chaque action.

Ces conséquences doivent être pondérées soit à partir d'un impact positif, neutre ou négatif. La pondération n'est jamais une opinion ou un jugement sur l'action.

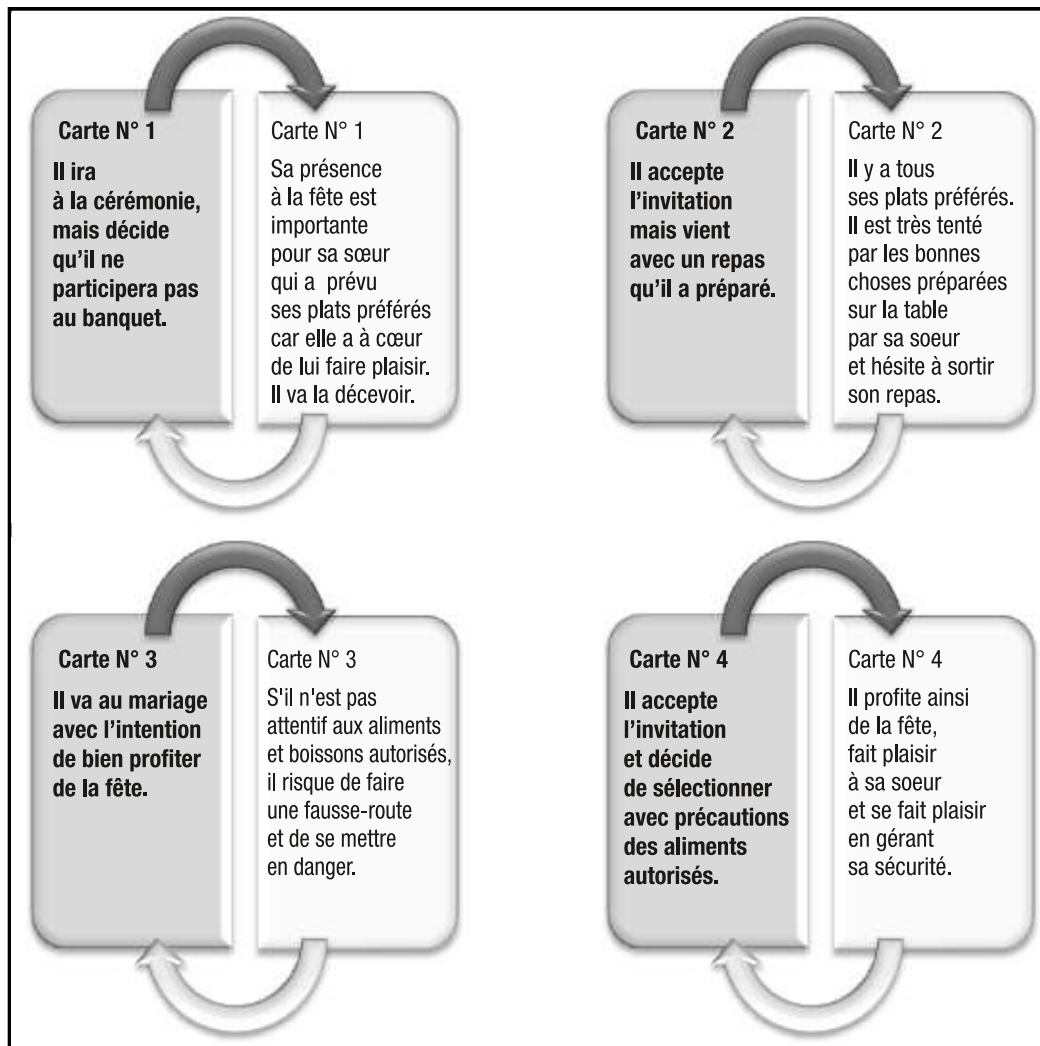
Déroulement

Le patient (ou les patients car on peut le faire en groupe) dispose d'un temps pour prendre connaissance de la situation et sélectionner l'action ou les actions qu'il mettrait en place s'il était confronté à la situation. Les capacités d'analyse et de prise de décision sont évaluées de façon ludique.

Une discussion s'engage pour repérer avec le reste du groupe si l'action est positive, neutre ou négative. Une synthèse est assurée par le soignant en groupe. Elle porte sur l'explication du lien entre les actions proposées et les résultats.

■ Illustration à partir d'un extrait de cartes de Barrows qui s'adressent aux patients ayant des troubles de la déglutition et à leur entourage¹¹

Suite à une maladie, Félix présente des troubles de déglutition : ne sont plus autorisés l'eau plate et les aliments dispersibles. Il est invité au mariage de sa sœur. Il est prévu un grand banquet après la cérémonie. Félix craint d'être tenté par des aliments non autorisés mais il lui est difficile de refuser l'invitation. Quel choix peut-il faire entre ces différentes possibilités ? Chaque personne peut choisir une ou plusieurs cartes.



La prise de décision se situe à partir de l'énoncé (partie foncée) avec au recto des propositions d'analyse des conséquences des décisions. Certaines sont neutres par rapport aux troubles (cartes 1 et 2), négatives (carte 3) ou positives (carte 4).

La conclusion de l'atelier met en exergue les possibilités d'adaptation pour participer aux éléments de la vie quotidienne en toute sécurité malgré les troubles.

L'exposé du cas et les cartes sont posés sur la table devant les éduqués et/ou leurs proches en sous-groupe. Ils prennent connaissance de l'énoncé et des propositions de réponses. Ils peuvent en choisir plusieurs pour corriger efficacement la situation. Ils sont capables de voir le résultat

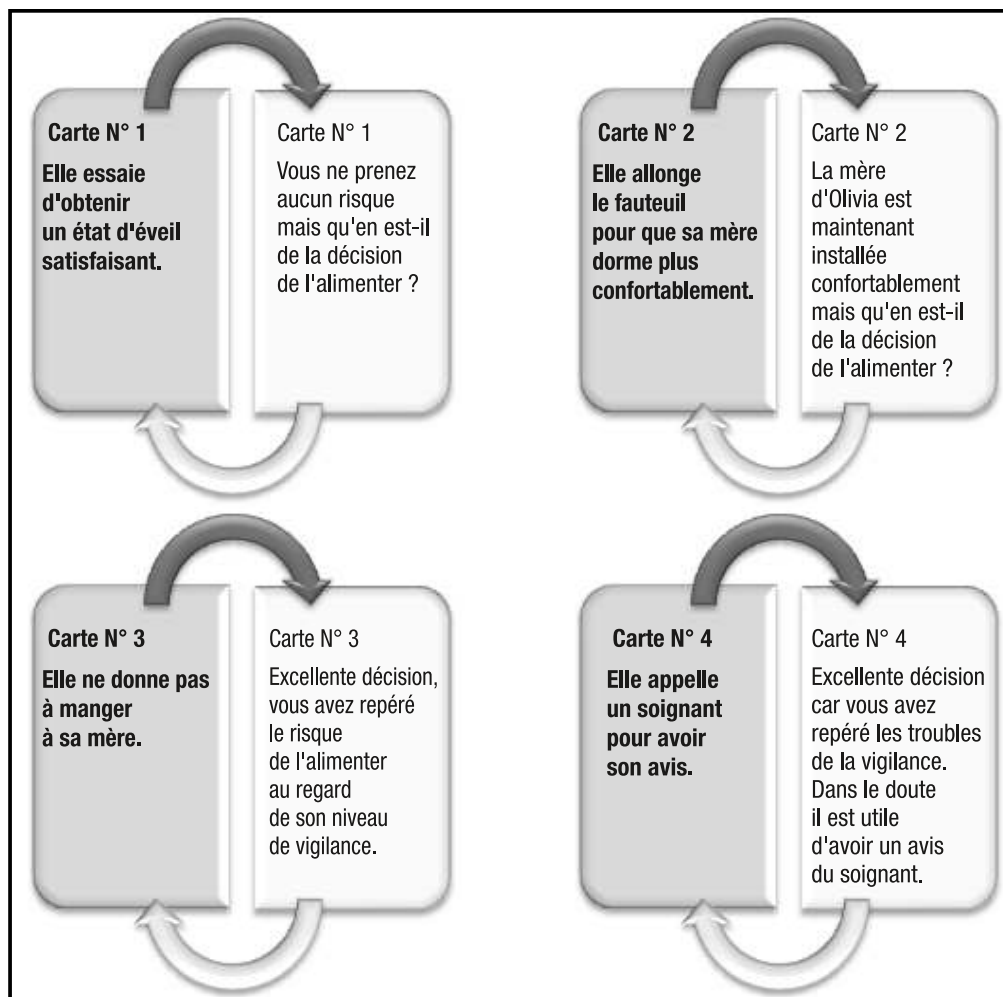
de chacune des actions (en retournant la carte) avant de décider de la prochaine. Ils repèrent aussi leurs tendances et peuvent ainsi échanger.

Ce jeu de cartes est complété dans cette séquence d'éducation par un quiz auto-formatif pour lequel la consigne est de cocher pour chaque aliment, si Félix pourra ou non le sélectionner au cours du mariage. À vous de jouer¹² !

Aliments ou boissons	Oui	Non
Gratin de patates douces		
Une coupe de champagne frais		
Boissons gazeuses fraîches		
Moelleux au chocolat		
Couscous		
Café chaud		
Feuilletés au saumon		
Salade tahitienne		
Punch frais avec des fruits		
Velouté d'asperges		

■ Illustration à partir de cartes de Barrows qui s'adressent aux aidants¹³

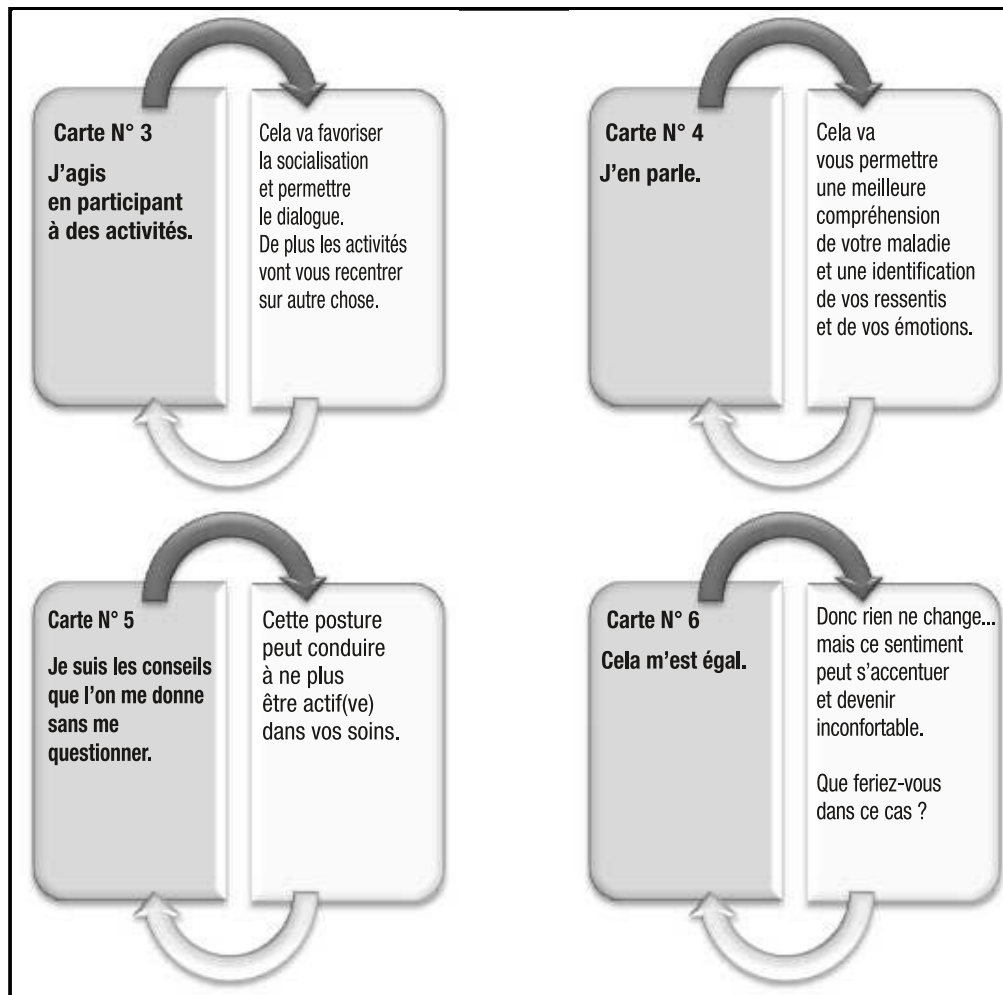
Il est midi, le plateau-repas de la mère d'Olivia est apporté dans la chambre. Sa mère est au fauteuil, mais elle est somnolente en raison de son état de santé (fin de vie) ; elle alterne éveil et endormissement en gardant un niveau de vigilance très bas. Que pensez-vous que doit faire Olivia ?



■ Illustration à partir de cartes de Barrows pour toute maladie chronique¹⁴

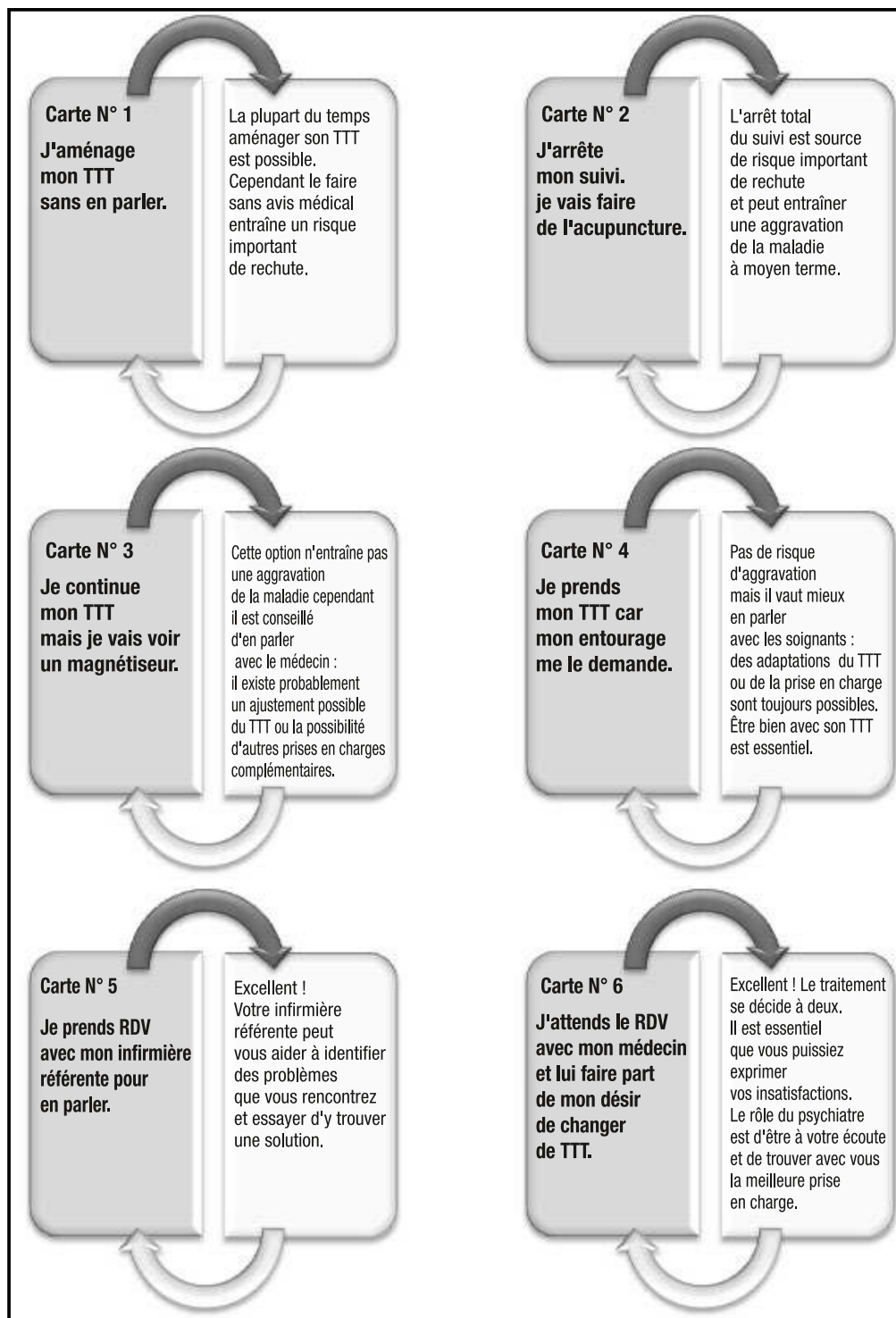
Je me sens incompris(e) face à ma maladie.





■ Illustration à partir de cartes de Barrows qui s'adressent aux patients schizophrènes¹⁵

Mon traitement ne me convient pas. J'ai des effets secondaires (voir page suivante).



Vous devez pour cette troisième illustration identifier les cartes positives, négatives et neutres (une seule réponse par carte).

N° de carte	Positive	Négative	Neutre
N° 1			
N° 6			
N° 2			
N° 5			
N° 3			
N° 4			

La simulation¹⁷

Contexte et définitions

La simulation, et notamment la technique du patient simulé « standardisé », est née aux États-Unis en 1963, à partir des expériences du Dr Barrows dont nous avons déjà présenté les cartes portant son nom dans la méthode pédagogique précédente. La technique de simulation a évolué au fil des ans pour être aujourd'hui reconnue et utilisée dans le cadre de la formation.

« La simulation en santé est une méthode pédagogique active qui s'adresse à tous les professionnels de santé. Elle correspond à l'utilisation d'un matériel (mannequin, simulateur procédural, etc.), de la réalité virtuelle ou d'un patient dit standardisé pour reproduire des situations ou des environnements de soins, pour enseigner des procédures diagnostiques et thérapeutiques et permettre de répéter des processus, des situations cliniques ou des prises de décision par un professionnel de santé ou une équipe de professionnels. » (HAS, 2013)

Dans le cadre de cette séquence, nous n'aborderons pas la simulation virtuelle ni même les simulateurs procéduraux mais uniquement la simulation humaine (patient standardisé, jeux de rôle) parce qu'elle s'inspire de la pédagogie de la découverte guidée qui paraît la plus pertinente en éducation thérapeutique. Dans cet esprit, l'apprenant est guidé par un expert. Cette méthode s'adresse donc, en tout premier lieu, aux professionnels en formation. Mais le transfert avec le patient qui souhaiterait devenir expert ou partenaire (voir séquence 7), est tout à fait réaliste.

Objectifs de la simulation humaine

La simulation est basée sur l'utilisation de scénarios, plus ou moins complexes, qui utilisent une technique de simulation pour permettre :

- L'entraînement à des gestes techniques (usuels ou exceptionnels).
- La mise en œuvre de procédures (individuelles ou en équipe).
- L'entraînement au raisonnement clinique, diagnostique et/ou thérapeutique.
- La gestion des comportements (mise en situation professionnelle, travail en équipe, communication, etc.).
- La gestion des risques (reproduction d'événements indésirables, capacité à faire face à des situations exceptionnelles, etc.).

Organisation d'une séquence

- Définir des objectifs pédagogiques.
- Rédiger un scénario en cohérence avec les objectifs.
- Lister le matériel nécessaire.
- Faire un briefing sur la structuration de la séquence, générer la motivation et ne pas présenter les objectifs de façon trop précise.
- Dérouler le scénario, c'est la phase de simulation avec une attention flottante du formateur/soignant. Elle doit être courte d'environ quinze minutes.
- Réaliser un débriefing avec en premier lieu l'expression du ressenti des protagonistes et des observateurs. Suit une phase d'analyse réflexive (hors de tout jugement). Puis le formateur/soignant rassemble les savoirs et identifie les invariants.

► D'autres méthodes centrées sur le corps

Il existe des méthodes de médiation corporelle plus spécifiques qui ont toutes leur place en éducation thérapeutique comme les séances de relaxation, de sophrologie ou de musicothérapie. Elles peuvent apprendre au patient à réorganiser son image corporelle suite à une transplantation, une amputation mais aussi face aux problématiques d'obésité ou de psychose notamment.

« À l'intérieur de son corps, le malade fait l'expérience de la découverte d'une conscience corporelle qui l'oblige à trouver de nouvelles dispositions pour se mouvoir et agir. » (Tourette-Turgis, 2015, p. 101)

Ces méthodes nécessitent une expertise spécifique et préparent activement les participants à se centrer davantage sur leurs émotions et leur vécu. Elles facilitent l'ouverture au second champ d'intervention que nous développons dans les pages suivantes.

► Méthodes spécifiques destinées aux enfants

Des supports ludiques comme les marionnettes ou le jouet de l'enfant peuvent servir de médiation pour faire une démonstration autour d'un soin ou délivrer une information en utilisant le langage de l'enfant et son univers. À ce titre, l'utilisation du conte est une médiation puissante.

► L'apprentissage par le jeu¹⁸

Intérêts

« Défendre l'importance du jeu dans le cadre éducatif, c'est prendre le pari de considérer l'activité ludique comme une activité de haut niveau sur un plan cognitif et social. Cela revient à considérer et intégrer le jeu comme un vecteur d'apprentissage. » (*Ibid.*, 2010)

En effet, les jeux ont montré leur grande efficacité pour la mémoire et l'apprentissage de procédures par exemple. Les patients sont dans un état d'esprit détendu et positif parce que le jeu réduit l'anxiété souvent associée à l'apprentissage, les erreurs étant considérées comme des phases du jeu. Ainsi les participants apprennent d'une manière plus agréable. C'est notamment l'objectif des quiz.

Le jeu revêt d'autres intérêts ; il permet de mettre en application ce qui a été appris car il stimule les patients à participer et à pratiquer. Le nombre de réponses faites par le patient au cours d'un jeu est en général bien supérieur à un autre mode d'instruction. De plus c'est un excellent support d'évaluation. Dans le cours du jeu, les joueurs ont un feed-back immédiat, soit venant des autres joueurs, ou bien au dos des cartes par exemple qui renforce l'apprentissage.

Le jeu développe naturellement les interactions entre ceux qui apprennent. Il favorise ainsi une meilleure cohésion d'un groupe. Le patient est parfois moins gêné ou anxieux de poser une question à un pair plutôt qu'au soignant. Et un autre patient pourra expliquer tel ou tel point dans un langage qui sera parfois mieux compris que celui du soignant.

« Le jeu est considéré comme une activité vitale, dans le sens où il a toujours été présent dans nos sociétés, où il réunit les hommes et permet le partage d'une expérience vécue, ou encore dans le sens où il contribue à la construction d'une identité culturelle au travers d'une activité partagée. » (*Ibid.*, 2010)

C'est pourquoi, même s'il est proposé dans ce premier champ d'intervention en éducation thérapeutique, on pourra aussi mobiliser cette méthode pédagogique dans une intervention socioconstructiviste.

► Les principaux entretiens du champ d'intervention comportementaliste

Deux choix d'entretiens pour une éducation individuelle ou collective.

● *L'entretien directif*

Il est composé d'un ensemble de questions courtes, préconstruites et identiques pour tous les sujets présentant la même pathologie. L'ordre des questions est préétabli. Ce type d'entretien est proche du questionnaire avec des questions fermées qui appellent des réponses courtes et précises.

● *L'entretien semi-directif*

Le soignant identifie en amont des thèmes et l'ordre est libre. On peut aussi ajouter des questions pour préciser ou approfondir un thème.

► Synthèse d'une intervention comportementaliste

Tableau 3.1. Intervention comportementaliste, définition, méthodes, outils et évaluation

Champ d'intervention comportementaliste	Méthodes et outils	Évaluation
Conditionnement classique <ul style="list-style-type: none"> • Transmission • Démonstration • Imitation • Répétition • Compliance Conditionnement opérant <ul style="list-style-type: none"> • Basé sur les conséquences 	Que sait le patient ? Qu'a-t-il compris ? Méthodes d'une logique expositive <ul style="list-style-type: none"> • Exposé magistral • Exposé interactif • Jeu conférence 	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire - Quiz - QCM • Cartes de Barrows • Entretien directif ou semi-directif

<ul style="list-style-type: none"> • Renforcement positif si la conséquence est positive • Renforcement négatif si la conséquence est négative <p>Conditionnement social</p> <ul style="list-style-type: none"> • Centré sur les capacités cognitives • La modification des schémas de pensées • Sentiment d'efficacité personnelle <p>Savoirs académiques Indépendance et expertise</p>	<p>Méthodes dans une logique de l'action</p> <ul style="list-style-type: none"> • Démonstration • Simulation • Méthodes centrées sur le corps • Méthodes destinées aux enfants <p>Outils</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretien directif • Entretien semi-directif 	
---	--	--

► Illustration clinique

Situation d'éducation individuelle d'un patient souffrant de diabète

1^{er} entretien : faire connaissance

Le docteur B. est amené à consulter un patient hospitalisé en cardiologie suite à un infarctus du myocarde.

L'entretien débute par une prise de contact et une courte présentation. Le docteur B. demande au patient s'il est d'accord de parler du diabète ; avec son accord, il commence l'entretien.

Il s'agit d'un homme de 44 ans, ancien footballeur qui a arrêté toute activité physique depuis trois ans, suite à son divorce. Il est père de trois enfants. Sur un plan physiologique, il a pris plus de 7 kg et a une hémoglobine glycosylée (HBA1c) à 10 %. Le docteur introduit la notion d'hérédité par rapport au diabète, d'autant qu'il dit avoir un oncle diabétique.

Ce jour-là, il accepte difficilement sa pathologie que traduisent des pleurs et de la culpabilité. Puis il se ressaisit parce qu'il veut se prendre en charge pour s'occuper de sa petite fille. Le patient est fatigué, il est convenu d'un autre rendez-vous.

2^e entretien : éducation autour du diabète

Le patient attend l'entretien avec beaucoup d'intérêt et de questionnement en rapport à sa pathologie. Le docteur B. le sent motivé et démarre l'éducation par un apport de connaissances sur le diabète, ses complications, l'auto surveillance, etc.

Les principales questions que le patient pose sont directement en lien avec les informations données, aussi le docteur B. répond aux questions et laisse une documentation. Il vérifie sa motivation en prendre soin de lui. Le patient demande un troisième temps. Un autre entretien est programmé quinze jours plus tard.

Des actions sont contractualisées : observance de son traitement et suivi par des glycémies capillaires six fois par jour.

3^e entretien : réinstauration d'un certain mode de vie

Le patient a bonne mine et un bon moral, il dit qu'il est décidé à prendre soin de lui. Son hospitalisation s'est révélée être un déclic. Le docteur B. évalue avec lui les éventuelles

difficultés qu'il a pu rencontrer durant ces quinze jours. Sa principale difficulté est apparue quand il a repris une petite activité physique mais son fils l'a accompagné ce qui a été source d'une motivation incroyable. L'analyse de son carnet d'auto-surveillance traduit une certaine fierté parce que les tests sont quasiment dans les normes.

Le patient demande s'il peut voyager car il voudrait partir voir son fils aîné qui est à l'étranger. Le docteur abonde dans son projet en lui conseillant de continuer à se prendre en main comme il le fait actuellement. Au vu de ses résultats glycémiques satisfaisants, il est décidé qu'il ne fera ses tests que trois fois par jour avant les repas.

Analyse

Ce temps d'éducation, centré sur la transmission d'informations et de conduites à tenir, est accueilli par le patient pour plusieurs raisons. D'une part, il est en demande car il vit une période difficile. D'autre part, sa motivation à prendre soin de lui a du sens dans son mode de vie (s'occuper de sa petite fille, faire du sport avec son fils...). Le récit de ce cheminement révèle que les informations soutiennent une mise en confiance, tandis que l'instauration d'une relation favorise l'expression de la demande d'aide du patient. Cette progression est propice à des résultats tangibles sur le diabète qui s'inscrit dans la vie du patient.

► Illustration d'un atelier

Nous vous invitons à découvrir la construction de deux ateliers qui s'appuient sur ce champ d'intervention, réalisés en formation¹⁹, et à vous initier ensuite en construisant à votre tour un atelier qui fasse lien avec vos pratiques.

Nom de l'atelier	<i>En chemin vers la greffe</i>		
Objectifs	Déroulement pédagogique	Lieu et durée	Évaluation
<p>Se préparer sereinement à la greffe rénale</p> <p>Faciliter l'adhésion à la prise en charge ultérieure</p> <p>Faciliter l'émergence d'un questionnement centré sur les préoccupations et les centres d'intérêt du patient</p>	<p>1^{er} temps : brainstorming sur ce que chacun sait (15 min) <i>Méthode interrogative</i></p> <p>2^e temps : présentation d'un diaporama avec les différents types de greffes, les modalités, les lieux et interlocuteurs. <i>Méthode magistrale</i></p> <p>3^e temps : bande dessinée pour présenter les différentes étapes du bilan jusqu'au suivi puis questions/réponses <i>Méthode interactive</i></p> <p>4^e temps : images magnétiques avec des situations problèmes : notion de rejet et de traitement antirejet, intérêt du traitement et surveillances adéquates. <i>Cartes de Barrows</i></p>	1h30	<p>Cartes de Barrows</p> <p>Questionnaire de satisfaction</p>

Nom de l'atelier	<i>La maladie psychique</i> ²⁰		
Objectifs	Déroulement pédagogique	Lieu et durée	Évaluation
<p>Inviter les patients à échanger sur la maladie psychique pour mieux identifier leurs troubles et en prendre conscience</p>	<p>1° Séquence</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rappel des règles de fonctionnement - Présentation avec un outil (arbre) qui comprend six points : " Mon prénom", "Pourquoi est-ce que je suis hospitalisé ?", "Ce que j'ai compris de l'atelier", "Quelles sont mes craintes, mes difficultés ?", "Quelles sont mes ressources, mes points forts ?", "Quelles sont mes attentes ?" <p>2° Séquence</p> <p>Métaplan à partir d'une question : que savez-vous de la maladie psychique ? (3 mots sur 3 post-it)</p> <p>Dans un second temps, à l'aide de gommettes (une forme/couleur par patient), les patients identifieront les thèmes pour lesquels ils se sentent le plus concernés en regard de la phrase « Je l'ai déjà vécu ».</p>	<p>Unité</p> <p>¾ d'heure</p>	<p>À partir d'un outil « comment chat va ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Humeur du moment - Un point positif et négatif sur la séance

	<p>3° Séquence</p> <p>Distribution des pancartes vertes et rouges (une de chaque par patient), explication du code couleur (vert = je suis d'accord avec la phrase, je l'ai déjà pensé/ressenti ; rouge = je ne suis pas d'accord, je ne comprends pas, je ne l'ai jamais pensé/ressenti)</p> <p>Phrases à choisir parmi les suivantes (nombre et choix à déterminer lors de la séance en fonction de la dynamique du groupe) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - J'ai déjà psychoté, - Je me sens envahi, - Je crois qu'on m'en veut, - Je crois qu'on me regarde de travers, - Je suis stressé, - Je suis angoissé, - Je me sens bizarre, - Les autres lisent dans mes pensées, - J'ai peur de mourir, - J'ai l'impression par moments de faire n'importe quoi. 		
--	---	--	--

9^E SÉQUENCE : INTERVENTION CONSTRUCTIVISTE CENTRÉE SUR LA CONNAISSANCE DE SOI DU PATIENT

Pour introduire cette cinquième séquence, possibilité de visionner un cours à distance sur ce deuxième champ d'intervention²¹.

Le constructivisme est ancré dans la pensée structuraliste²² ; cette dernière se caractérise par une mise à jour d'invariants dans une structure accomplissant des transformations. L'éducation thérapeutique vise alors la connaissance de soi du patient et le développement de ses potentialités. Il

s'agit de l'accompagner dans la prise de conscience de la maladie et de ses incidences au centre de la quotidienneté de sa vie. Cette intervention passe d'abord par un travail sur les représentations que le patient a de sa maladie. La représentation se crée par les informations que l'individu a assimilé à partir de liens sociaux et de sa connaissance culturelle de la maladie ; elle peut provenir des personnes qui font autorité (les médecins par exemple) ; elle se fonde aussi sur l'expérience de la maladie.

C'est là qu'entre en jeu la relation éducative, comme rencontre avec une conception de la santé qui associerait la maladie à l'histoire du sujet, afin de resituer chaque malade dans sa dignité et sa fragile humanité.

► Les représentations du patient à partir du modèle cognitif de Beck

Par rapport au modèle comportementaliste, le modèle de Beck met davantage l'accent sur l'accompagnement du patient avec ses problématiques induites afin de modifier des perceptions (représentations) qui peuvent manquer d'objectivité. Ainsi il est plus impliqué dans l'échange.

En effet, des distorsions cognitives sont inscrites dans les représentations de chacun qui peuvent faire frein à l'apprentissage, comme :

- Inférence arbitraire (tirer des conclusions sans preuves) ;
- Abstraction sélective ;
- Personnalisation (« c'est ma faute si... ») ;
- Disqualification du positif (dénî).

Illustration	Résultat
Un sujet ayant intégré un schéma de méfiance va avoir la certitude que l'autre n'est pas fiable, il sélectionne inconsciemment les informations qui confirment son schéma et infirment les autres : il y a assimilation de la réalité au schéma.	Lui faire prendre conscience de l'intérêt qu'il a de faire confiance au soignant avec des arguments.

Les patients ont une vague idée de ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient. Ils vont ainsi d'abord se fonder sur leurs croyances. Le *Health Belief Mode* ou modèle des croyances en santé de Rosenstock (1966) a largement démontré son efficacité à prédire divers comportements de santé. Il postule que les comportements de santé des individus peuvent être prédits par des croyances clefs qui, d'après la littérature existante²³, sont pertinentes pour faciliter la compréhension des freins à la participation des patients à l'ETP.

Nous retiendrons trois croyances clefs :

1. Les bénéfices perçus par le patient à l'ETP : c'est tout ce qui peut l'aider à gérer sa maladie et l'intégrer à sa vie, tout ce qui peut l'aider à se sentir mieux, à être rassuré, etc.
2. Les barrières perçues par le patient à l'ETP : ce sont par exemple la non-acceptation à respecter un temps nécessaire, la non-disponibilité, les peurs face au changement, la peur de ne pas y arriver, la peur des autres, etc.
3. La vulnérabilité perçue par le patient à sa pathologie : ce sont notamment les complications, l'impact sur la qualité de vie, la gravité, l'évolution et ses conséquences, etc.

► Le constructivisme et le développement singulier

Le patient est au centre du dispositif d'apprentissage et la prise en compte de ses besoins, de son attitude face à sa maladie et de ses projets constituent les fondements sur lesquels va se construire la relation éducative. L'éducation du patient se distingue d'autres éducations en ce que l'apprenant est malade et que c'est d'abord la maladie et son traitement qui sont l'objet de son apprentissage. Pour les patients atteints de maladie chronique, objet de cette étude, la maladie est susceptible de générer des sentiments de peur tant chez le malade que dans sa famille. Aussi, avant de procéder, l'infirmier, le médecin, l'équipe soignante doivent clarifier les sentiments éprouvés par la ou les personnes auxquelles ils s'adressent pour dissiper ce sentiment de peur et demeurer attentif au climat affectif dans lequel se déroule l'éducation. À toutes fins pratiques, permettre à la personne d'exprimer ses sentiments et les explorer avec elle, constitue souvent la meilleure introduction pour un apprentissage.

« La présence d'autrui à nos côtés, la qualité des relations affectives et sociales, l'aide d'autrui sont les piliers de notre maintien en vie. » (Tourette-Turgis, 2015, p. 56)

► Perspectives de ce champ d'intervention

Ainsi ma conception de l'éducation en santé (Revillot, 2006) dans une intervention constructiviste se définit comme une rencontre entre un soignant et un sujet/patient où la relation éducative s'ouvre au processus d'altérité et de soin. L'expérience du patient devient un élément capital parce qu'elle détermine ses choix ; il s'agit pour le soignant de l'aider à s'aider lui-même en repérant sa vulnérabilité mais aussi ses désirs pour concevoir un projet de vie possible. Cette mutualité repose sur la relation éducative non réduite à une transmission de savoirs ; « elle engage des êtres dans une rencontre où chacun découvre l'autre et se voit soi-même, et où commence une aventure humaine par laquelle l'adulte va naître en l'enfant » (Postic, 2001). La rencontre peut revêtir par le transfert, quand il survient, et s'il est positif, un caractère prodigieux. Freud (1921) définit le transfert comme « le ressort le plus solide du travail », fragment de la vie affective que le soignant et le soigné ont refoulé, mais qu'ils revivent dans la relation. On parlera à cet égard, des rapports soignants patients, rapports ouverts dont le destin dépend « de ce que l'un et l'autre feront ». On retrouve ces tendances quand le soin devient une démarche singulière permettant la rencontre de deux individus uniques qui cheminent et surtout évoluent l'un et l'autre²⁴.

La relation éducative favorise le développement de l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle, l'empowerment, l'autonomie. Le soignant tente d'initier plusieurs types de questions : comment le patient voit-il sa maladie ? Comment vit-il avec sa maladie ? Que veut-il, quelle est sa demande et comment transformer ce vécu et cette demande en projet et en coopération ?

► Type de relation éducative

Les personnes sont considérées comme des individus susceptibles d'autonomie. La relation éducative favorise la participation mutuelle et opère au niveau des intentions, des capacités d'initiatives. Introduite par Rogers (1972), la notion de non-directivité est un des fondements de ce modèle, dans une attitude de compréhension, d'empathie supposant l'acceptation inconditionnelle d'autrui et de soi. Ainsi autrui croît et se développe. L'auto-développement de la personne est basé sur la présence chez lui d'une capacité latente d'auto-réorganisation dont le soignant ne fait que favoriser l'émergence et l'épanouissement.

L'éducateur n'est pas le seul dépositaire officiel du savoir mais une des sources possibles. Le statut du savoir se fonde sur l'expérience, le vécu, beaucoup plus que sur le savoir lui-même. La valorisation des significations subjectives et l'accent porté au cheminement du sujet sont mis en relief. Le soignant prend en compte la vie de la personne, le devenir libérateur de la créativité d'autrui. La relation éducative traduit ainsi une volonté de développer chez les personnes, une attitude motrice inductrice de transformations personnelles, d'un développement provoqué par la libération et l'émergence d'une force interne dynamique et créatrice (Lesne, 1999).

Ce type de relation éducative s'appuie parfois sur le désir imaginaire d'un rapport égalitaire entre l'éducateur et l'éduqué, mais nié dans son existence, le pouvoir ne peut alors agir qu'à l'insu des éduqués ; déléguer son pouvoir n'est pas le supprimer.

► **Retentissement dans le champ de l'éducation en santé**

La relation éducative mobilisant cette force décrite par Lesne revêt différents visages : le potentiel de croissance, la dynamique centrale de l'être à fondement biologique, psychologique et social, l'élan vital au sens bergsonien, la créativité de l'inconscient... Il s'agit de reconnaître au sujet sa position « d'auteur » de sa vie, et de fait se placer dans une simple position d'appui, de témoin dans une posture d'accompagnement. C'est donc abandonner la position d'expert qui saurait le bien de l'autre et s'efforcerait de l'y conduire.

Le patient dans la relation éducative est considéré comme responsable, capable de se développer avec l'accompagnement du soignant. On s'adresse moins à son intelligence et à ses fonctions mentales éduquables qu'à sa personnalité en relation aux autres, personnalité à accepter de façon compréhensive pour favoriser le changement ou l'évolution. L'exemple de Sandro (voir p. 112) est probant, quand il fait valoir ses capacités d'initiative et ses savoirs expérientiels (il sait ce qui lui convient comme traitement, discerne jusqu'où il peut tenir sans traitement...).

► **Débat entre la relation éducative et la relation d'aide thérapeutique**

Avec cette approche de la relation éducative, où s'arrête ce qui est la partie éducative de tout acte thérapeutique ? La frontière est plus difficile à dessiner surtout si comme Jacquemet (1998), nous considérons que le professionnel est immergé dans la relation éducative dès lors qu'il côtoie de près la maladie, la crise, la rupture. Il a à enrichir son rôle de soignant d'une dimension de médiateur entre le patient et la crise qu'il vit, entre la maladie chronique souvent silencieuse et son révélateur, le traitement. Il s'agit d'accepter une zone de maladie au sein d'un ensemble élargi appelé *santé*. La médiation suppose d'entrer dans le conflit, l'opposition afin de trouver des alternatives. Jacquemet écrit ensuite : « seule la parole authentiquement échangée rend possible l'action curatrice » (p. 67). Nous percevons comment la relation éducative peut avoir des retombés thérapeutiques qu'elle ne soupçonne pas. Vial (2004) différencie la relation éducative en santé (prendre soin, aider l'autre à vivre avec son projet de vie) et la relation thérapeutique (curative). En effet, en santé, nous travaillons dans un contexte de fragilité, de souffrance, de renoncement et de révolte, contexte où les actions éducatives enrichissent et *débordent* les actions curatives.

EN PRATIQUE

Pour s'initier à la relation éducative, quelques conseils préalables sont importants :

- Respecter le rythme du patient, ses limites et ses choix ;
- L'aider à vivre avec la maladie ;
- Valoriser ses ressources et ses savoirs d'expérience de la maladie²⁵ ;
- Travailler sur Soi et repérer les mécanismes de défenses à l'œuvre dans la relation notamment la projection ;
- Accompagner les décisions du patient au sujet de sa santé et de ses projets.

► Des méthodes pédagogiques

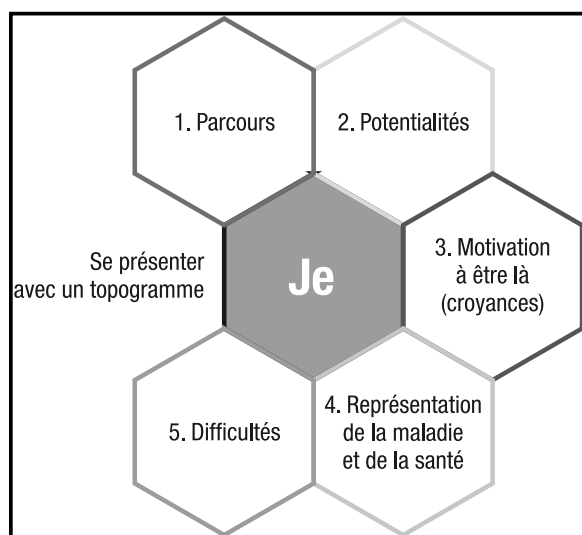
● Le topogramme²⁶

Définition et finalité

Le topogramme représente une cartographie visuelle de l'information. C'est une représentation graphique composée de mots-clés, de couleurs et d'images selon une structure arborescente. Il se rapproche de la carte heuristique mais il est structuré comme un parcours et peut être suggéré donc construit en amont par le soignant.

Il peut être construit pour différents emplois : pour donner la même possibilité à chacun de se présenter au départ d'une séance d'éducation, pour entrer en relation, réaliser un diagnostic éducatif.

Illustration



Carte sémantique²⁷

Définition et origine

Les cartes sémantiques doivent leurs origines aux fondements des approches constructivistes en éducation.

La technique de la carte sémantique ou conceptuelle a été mise au point par Novak et son équipe pour étudier les changements que l'on peut observer, chez des étudiants, dans leur compréhension de concepts scientifiques (*ibid.*, 1990).

Un arbre de concepts ou carte sémantique (en anglais : *concept maps* ou *mind map*) permet de montrer graphiquement les relations entre des idées (concepts).

Les concepts, sous forme de mots ou de courts énoncés, sont alors reliés à d'autres par des lignes définissant le sens de la relation existant entre ces concepts, en fonction de règles plus ou moins formelles : on parle alors d'unité significative (sémantique) ou de proposition (deux concepts ou plus, reliés entre eux et formant une affirmation significative).

La cartographie conceptuelle constitue donc un moyen de représenter graphiquement, en deux dimensions, la manière dont des patients structurent mentalement une notion.

Finalités pédagogiques

- Mettre en évidence les connaissances, les représentations et les conceptions de la personne.
- Rendre explicite la construction des connaissances.
- Faciliter la synthèse de l'information et favoriser l'intégration des connaissances et leur transfert.
- Établir des liens existant entre développement de compétences chez les patients et acquisition de connaissances.
- Définir différents aspects d'un problème, d'une étude de cas ou d'une simulation, à partir desquels le patient pourrait être amené à développer et/ou à mettre en action un plan d'intervention.

Déroulement

La méthode peut être utilisée en accompagnement individuel ou en travail de groupe soit en introduction d'un thème ou en synthèse d'une séquence, voire de son évaluation.

1. Un concept est proposé au patient, il est inscrit au milieu d'une page blanche.
2. Le patient inscrit autour d'un concept central ses idées, connaissances, représentations...
3. Il relie ensuite chaque connaissance au concept central et/ou aux autres connaissances en précisant la nature du lien qui les unit :
 - Lien de causalité (est dû à, est provoqué par...) ;
 - Lien de conséquence (provoque, entraîne, modifie...) ;
 - Lien d'action (nécessite, oblige, agit, augmente...).
4. Le soignant aide, commente et régule la carte construite.

Le storytelling²⁸

Définition

Cette méthode peut aussi bien être mobilisée dans une approche constructiviste en proposant au patient d'utiliser le récit de vie pour raconter son histoire que dans le socioconstructivisme où il s'agira de

mettre les patients en capacité d'élaborer des récits qui seront partagés avec les autres.

« Le storytelling est une méthode utilisée en formation sur une structure narrative du discours qui s'apparente à celle des contes, des récits. Littéralement : Raconter une histoire. Ces histoires, qui peuvent être réduites à des anecdotes ou étendues à des discours entiers, servent de vecteurs pour faire passer des messages plus complexes. Ils sont ainsi transmis avec plus d'efficacité, selon le principe que pour parler à la tête, il faut souvent d'abord toucher le cœur. En effet l'émotion touche les participants et les rend plus réceptifs. Autrement dit, il faut passer par l'émotion pour atteindre la raison. »
([https://fr.wikipedia.org/wiki/Storytelling_\(technique\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Storytelling_(technique)))

Comment lier les histoires et le storytelling à la pédagogie ?

- Le storytelling est un des moyens les plus efficaces pour toucher son public-cible. En tant que professionnel, vous placez les patients dans le rôle du conteur. Si vous voulez qu'ils se rappellent de moments forts par exemple quand la relation avec le soignant a été empreinte d'implication et d'engagement, vous aurez à intégrer intelligemment le storytelling dans votre stratégie de communication. Les histoires ne mettent pas seulement les choses dans leur contexte, elles transmettent des émotions et appellent à l'interaction. Et c'est exactement le type de réactions que vous souhaitez déclencher.
- C'est une démarche inventive de questionnement des potentialités, des difficultés plutôt qu'un répertoire de recettes. Elle met la créativité au cœur de la professionnalisation parce qu'il s'agit de reconstruire l'expérience que le sujet vit, éprouve et recrée.

Déroulement : raconter l'histoire en sept points (Dangel, 2014)

1. La situation : elle doit être située dans le temps et dans l'espace.
2. Le lieu : le lieu est précis dans l'action proposée.
3. Les personnages : indiquer leur liste, leur fonction, leur rôle...
4. Le déclencheur : citer le problème ou la mission qui déclenche l'action.
5. L'action : décrire les séquences d'événements et le point de basculement de l'histoire.
6. La résolution : c'est la fin de l'histoire incluant la leçon apprise.
7. Les images : les images ou objets aident à se souvenir ou à raconter l'histoire.

Vous trouverez dans la troisième partie des illustrations de storytelling racontées par des soignants. Les réalisations élaborées en formation permettent de leur faire prendre conscience de la puissance de cette méthode pour les patients.

Les caractéristiques

- La montée en puissance de l'histoire est essentielle, les complications allant crescendo jusqu'à un point culminant (point le plus haut en intensité émotionnelle).
- La descente s'amorce ensuite.
- Accrocher l'auditoire, qui peut être considéré comme un personnage de l'histoire, avec le suspense, la curiosité, l'humour, l'étonnement ou le doute.
- Éveiller des images dans la tête et le cœur de l'auditoire.

Exploitation

- La pratique réflexive par le storytelling participe à la construction (et reconstruction) des savoirs expérientiels dans un cadre éthique avec des objectifs généraux.
- On peut définir quelques axes de réflexion à partir des récits :
 - Explicitation, compréhension et regard critique ;
 - Apprentissage sur Soi, sur son expérience de la maladie ;
 - Réflexion rétrospective et prospective.

Les moteurs du retour réflexif peuvent être multiples (Perrenoud, 2003) :

- Problème à résoudre ;
- Crise à dénouer ;
- Décision à prendre ;
- Autoévaluation de son action ;
- Recherche de sens ;
- Lutte contre la routine ;
- Conflit relationnel ;
- Frustration.

► Les principaux types d'entretiens liés à ce champ d'intervention constructiviste

Dans ce champ, les outils ont une place particulière puisque l'éducation se réalise par une rencontre singulière entre deux personnes. Et l'outil propice est l'entretien non-directif ou l'entretien motivationnel.

● *L'entretien non-directif*

C'est un type d'entretien centré sur la personne au cours duquel, comme son nom l'indique, ce n'est pas le soignant qui oriente le discours mais le patient. Celui-ci parle totalement librement de lui-même et déroule son discours où il veut. Le soignant pose une question ouverte ou circonscrit un thème puis il se distancie pour laisser parler le patient. Ce dernier peut évoquer une infinité de sujets le concernant sans liens apparents entre eux, souvenirs d'enfance, problèmes professionnels, problèmes de santé, rapports avec les proches, point de vue sur tel ou tel thème etc. Le soignant respecte les silences, les discontinuités, les arrêts, les hésitations.

Les relances du soignant, si elles ont lieu, sont au minimum : hochement de tête, reformulation du dernier mot, de la dernière phrase, petit mot d'encouragement, etc. (même ces petites actions ne peuvent être totalement anodines).

Ce qui est important dans ce type d'entretien, ce sont les associations. Cette chaîne associative spontanée rend compte de l'aspect profondément singulier du sujet et l'intérêt de ce type d'entretien consiste alors en une perception plus aiguë du fonctionnement psychique du patient par ce qu'il nous donne à voir du contenu manifeste et du contenu latent de son discours au sens freudien.

Ce type d'entretien s'accordera plus volontiers avec un soutien thérapeutique et une recherche de sens. Il participe à développer la confiance et l'alliance mais aussi à aider la personne dans son processus éducatif quand surviennent un blocage, une hésitation, un découragement, une prise de conscience, une demande, etc.

Les trois styles d'intervention de l'entretien non-directif (Blanchet, 1997, p. 89)

1. Interrogatif :

- Sur un thème : une difficulté, un problème, l'histoire de la maladie, de la personne ;
- Sur une explication, une précision ;
- Sur une attitude, un contenu, un sentiment.

2. Réitératif :

- Relancer ;

- Répéter ce qui vient d'être dit ;
- Anticiper la suite du discours ;
- Reformuler : un contenu, une attitude, un sentiment (réflexivité).

3. Déclaratif :

- Donne son point de vue sur la question, complémente ;
- Réfléchit sur un contenu, une attitude, un sentiment (réflexivité).

● *L'entretien motivationnel*

L'entretien motivationnel²⁹ est un style d'entretien centré sur la personne qui s'appuie sur une conception rogéienne. Il est orienté et vise à faciliter un changement en aidant le patient à explorer et résoudre l'ambivalence. Il a été l'objet de nombreux travaux et s'est développé tout d'abord autour des addictions et de l'éducation thérapeutique.

Les grands principes de l'entretien motivationnel (Miller et Rollnick, 2013)

- Réaliser l'entretien avec des questions ouvertes.
- Éviter de prendre parti.
- Communiquer l'empathie.
- Écouter de manière réflexive avec habileté pour clarifier et amplifier l'éprouvé signifiant personnel.
- Explorer l'ambivalence et développer la dissonance cognitive. L'ambivalence est le point où le soignant est le plus souvent bloqué sur la route du changement. Dans la tête de la personne ambivalente, coexiste à la fois des arguments pour et contre le changement.
- Développer les contradictions entre différentes attitudes de la personne et identifier son souhait, notamment les avantages puis désavantages du *statu quo*.
- Rouler avec la résistance : éviter d'avoir un réflexe correcteur qui pousserait le patient vers quelque chose où il n'est pas prêt à aller.
- Supporter l'efficacité personnelle (la confiance, l'optimisme et la motivation quant au projet). Le changement ne peut venir que de la personne qu'il s'agit de soutenir dans la croyance qu'elle peut le faire.
- Intégrer le changement comme un processus qui s'opère sur des mois.

● *Le suivi téléphonique*

Le suivi téléphonique a une fonction de veille clinique. Il est considéré comme un support qui permet une protection de la personne. Toujours contractualisé, ce suivi peut prendre différentes formes :

- Un recontact pour un soutien ponctuel ;
- Une aide structurée ;
- Un entretien de conseil ;
- Une reconnaissance de l'activité éducative du patient ;
- Une évaluation clinique ;
- Une prévention face aux risques.

Il est toujours cadré dans un créneau défini et démarre en précisant la demande du patient.

► Synthèse d'une intervention constructiviste

Tableau 3.2. Intervention constructiviste, définition, méthodes, outils et évaluation

Champ d'intervention constructiviste	Méthodes et outils	Évaluation
Modèle cognitif de Beck <ul style="list-style-type: none"> • Centré sur les représentations • Les distorsions cognitives Le constructivisme <ul style="list-style-type: none"> • Invariants (schèmes) • Connaissance de Soi • Potentialités du sujet • La relation éducative en santé Savoirs expérientiels Autonomie et développement de Soi	Comment vit-il avec sa maladie ? Quelle est sa demande ? Méthodes <ul style="list-style-type: none"> • Le topogramme • Les cartes sémantiques • Le storytelling Outils <ul style="list-style-type: none"> • Entretien non directif • Entretien motivationnel • Le suivi téléphonique 	<ul style="list-style-type: none"> • L'autoévaluation • La régulation

► Illustrations cliniques autour de cinq récits de vie

Les cinq récits ont été écrits par des soignants lors de formations en ETP ; ils sont donc tirés de situations vécues et racontées selon les consignes du storytelling. Je remercie chaque soignant qui a bien voulu me confier son histoire. J'ai dû choisir parmi la multitude que j'ai reçue. Le choix s'est fait de manière subjective.

1^{er} récit – Rencontre avec Dolores

Il était une fois dans le royaume de Malpartout, un château magique qui recevait les voyageurs de la contrée. Ces voyageurs venaient dans ces lieux pour recevoir des soins donnés par des fées et des magiciens expérimentés. Malheureusement cette équipe magique était victime de son succès et se trouvait débordée.

Cette nuit-là, beaucoup s'étaient absentés. Une seule fée, Psychogix, se rendit au château pour relever les fées du jour. Exceptionnellement, elle sera seule. Ses collègues la plaignent et la mettent en garde. En effet depuis quelques jours, une duchesse maléfique réside dans la chambre 7 ; elle s'appelle Dolores Jedirigetout. Exigence, colère et insatisfaction sont les mots qui décrivent le mieux son tempérament.

C'est donc avec une grande anxiété que la fée se rend au chevet de la Duchesse. Elle pénètre dans une chambre obscure où trône sur le lit une femme aux yeux noirs, aux traits crispés révélant un cœur sec, une âme sombre : une vraie sorcière, diraient les enfants.

Au « bonjour » murmuré, point de réponse mais à la place un ordre sec : « Change moi ! » La fée s'armant de courage, prit à bras-le-corps Dolores et se plia à ses ordres. Malgré une bonne volonté évidente à appliquer les soins, Dolores n'était point contente ; les ordres et les critiques pleuvaient. Rien de ce que faisait la fée ne semblait la contenter. Soupirs et récriminations servaient de remerciement. Ce n'était pas l'usage au château et la fée s'en trouvait fort humiliée.

D'un coup, elle prit sa baguette magique et interpella Dolores :

« Que se passe-t-il ? Je réponds à vos ordres et pourtant cela ne semble jamais vous satisfaire. Quelle douleur abritez-vous dans votre cœur ? »

Dolores expliqua alors sa déception du château qui n'a rien de magique pour elle. Des ondes maléfiques l'envahissent au contraire. Les fées sont plutôt des trolls qui fuient devant elle et n'entendent pas sa souffrance.

« Mais duchesse, il ne s'agit pas de fuites mais d'un manque de disponibilités. Nous souhaiterions vous contenter mais nous sommes également frustrées de ne pouvoir vous accorder plus de temps. »

C'est alors que la fée comprit que le pouvoir du stress la transformait en troll et elle l'expliqua à la duchesse. À ces mots, la duchesse se détendit et exprima sa souffrance physique et sa peur qu'on ne puisse plus la soulager. La fée put enfin la libérer avec quelques enchantements et formules d'apaisement : « toujours une fée sera présente pour vous soulager, il vous suffit de demander. Cette nuit, je vous propose de repasser ».

Les nuits suivantes, plus d'appels, plus de récriminations incessantes. Dolores n'était point une sorcière, c'était une duchesse en souffrance.

Moralité : sans communication et dans des conditions de souffrances partagées, les fées peuvent être perçues comme des trolls et les duchesses comme des sorcières.

Analyse

Ce qui apparaît ici avec cette infirmière, c'est une dimension de transfert et contre-transfert. Il est important de noter comment une personne (ici la malade) peut stimuler du contre-transfert négatif dans une équipe ; il se traduit par du rejet s'il n'est pas travaillé. L'infirmière change de place (sur un plan systémique) et favorise la rencontre avec cette personne qui souffre. Elle permet qu'une relation fondée sur la confiance se noue parce que cet instant ouvre.

2^e récit – L'accompagnement de Jérémie

Et si j'étais un lutin voyageant dans ma mémoire, dans la chronologie du temps qui se déroule et des milliers de situations qui défilent, je m'arrêteraï sans doute sur ce soir d'hiver où Jérémie, 32 ans, lança un cri d'appel à toute l'équipe, tant les symptômes devenaient insoutenables, à la fois la douleur, l'épuisement, les pansements trop fréquents, des poches d'urétérostomies qui fuyaient...

Cette difficile nuit commençait par un « trop plein » gastrique rendant la situation encore plus compliquée. Ses parents, divorcés, étaient venus se relayer à son chevet, sa petite amie et sa sœur ne pouvant pas rester tant cette scène était devenue insupportable pour elles deux. Lui suggérer la pose d'une sonde gastrique pour le soulager était un vrai dilemme éthique. Comment être sûr d'un effet positif ?

Au cours de cette nuit particulière, une relation de confiance s'est installée avec moi malgré ses réticences et celles de la famille. Je lui avais promis que si la sonde ne passait pas facilement, je lui enlevais aussitôt... aussitôt qu'il me le dirait. Et à mon étonnement, il accepte, sa maman aussi. Je me dis en mon for intérieur que je n'ai pas le droit à l'erreur, je dois aller droit au but et le soulager. Et ça passe bien, je le sens apaisé... La sonde est laissée deux heures. La confiance s'installe encore un peu plus...

Et si ça n'avait pas été concluant, et s'il y avait eu échec ? Je n'ai pas le temps de m'encombrer de toutes les questions qui pourtant me taraudent. Ma priorité est de vivre ce moment où il est soulagé, de profiter de ces derniers instants. Combien de temps lui reste-t-il ? Dans quelles circonstances va-t-il le vivre ?

Les échanges de regards entre chacune des personnes présentes sont fort émouvants. Jérémie va s'endormir petit à petit tranquillement. Il pousse son dernier soupir dans les bras de ses parents réunis, en notre présence, à la demande de la famille parce que la mort fait peur. Surtout ne pas rester seuls avec notre fils sans une aide bienveillante et un soutien qu'une présence incarne. Où est ma bonne distance ? Que dois-je laisser émerger de mes émotions face à ce papa qui fond en larmes et en sanglots alors qu'il avait toujours voulu se montrer fort et ne rien laisser paraître de sa douleur ? Sa maman a voulu faire la toilette mortuaire avec nous, nous l'avons juste préservée du pansement d'escarre. Elle est restée à côté de lui jusqu'à l'aube parce que c'était sa demande, une demande légitime qui dépasse toute procédure. Nous l'avons autorisé, comment aurait-il pu en être autrement. Surtout ne rien faire qui brise cet instant d'altérité où le silence des mots révèle ce qui était déjà là d'une tristesse infinie.

Analyse

La relation de confiance empreinte d'empathie et de compassion entre l'infirmière et le patient permet que le soin invasif se réalise par la négociation avec une visée éthique que la mort proche favorise sans doute. L'accompagnement de la famille est touchant. L'infirmière ne se dérobe pas. Elle est là avec une qualité de présence et un questionnement à distance qui facilite un retour réflexif très intéressant.

3^e récit – Étrange Élise

Il était une fois, une jeune fille de 17 ans, prénommée Élise.

Elle est arrivée un après-midi d'automne, le visage pâle, la tête baissée, le regard fuyant, elle était mutique. Ce jour-là, le service était assombri par une pluie battante.

Le lendemain matin, au petit-déjeuner, je la remarque avec de grands yeux expressifs mais aucun son ne sort de sa bouche. Je me retrouve sans voix ne sachant pas comment

l'aborder. Interpellée, moi qui suis habituellement très à l'aise, Élise m'a déconcertée. Ma curiosité m'a poussée à tenter d'entrer en relation avec elle. Mais il a fallu quelques semaines pour réussir à l'appivoiser et entendre le son de sa voix.

Lors d'une activité karaoké, elle a accepté d'être là et de nous écouter chanter. Et surprise, lorsque je me mis à chanter, Élise a souri spontanément. Un élan de joie me submergea, ravie d'avoir suscité une émotion positive chez cette jeune fille.

Suite à cela, Élise s'est sentie plus en confiance, elle m'a autorisée à entrer en relation avec elle et à partager de bons moments ; elle s'est évadée de sa souffrance psychique. Grâce à la relation instaurée avec elle, j'ai pu mieux comprendre ses difficultés relationnelles dues aux voix qui la tiraillent et lui disaient sans cesse de mourir.

Je me rends compte de l'importance des ateliers de médiation ; c'est un outil précieux dont le soignant dispose pour communiquer plus aisément avec les personnes en souffrance psychique. En l'occurrence, la musique est une forme d'expression humaine individuelle, source de rassemblement collectif et de plaisir, elle est un moyen original de communication de la pensée et des sentiments. Selon Webern, « la musique veut communiquer un son, quelque chose qu'on ne peut pas dire autrement ». (Élodie et Charlotte)

Analyse

La mise en confiance et le début d'une relation avec une personne qui souffre de psychose nécessitent du temps et de l'inventivité. Comment susciter l'envie et le désir face à l'hermétisme et l'enfermement que la psychose provoque ?

La médiation est un outil puissant qui, au cours d'un hasard programmé, va permettre que quelque chose devienne possible. Ici, c'est la musique. La rencontre est fugace, saisissable (ce que Lacan nomme « *la Tuche* ») ; elle est altérité. Ces regards empreints de vie qui se croisent alors ouvrent sur le début d'un lien qui va modifier le cours des choses. Rien ne sera plus comme avant.

4^e récit – Un pas vers Soane

Soane, jeune homme de 25 ans d'origine wallisienne, souffre d'insuffisance rénale. Il mesure un mètre quatre-vingt-dix et pèse cent quarante kilos. Il se met en danger depuis le refus de greffe pour non-compliance aux traitements ce qui a justifié une hospitalisation par son néphrologue. Dans son ethnie, la maladie est une faiblesse mal perçue par l'entourage qui l'invite à manger bien comme le veut la coutume.

Souvent hospitalisé en urgence dans le service de dialyse, parfois dans le coma, il confronte bien souvent les limites des soignants qui le situent dans une impasse. Soane ne sait pas ce qu'il fait à l'hôpital, il s'oppose à tout régime, tout entretien, toute activité. Il peut se montrer violent s'il ressent de la frustration.

À l'entrée, Adeline, infirmière, avait remarqué qu'il refusait le potage. Il était en restriction hydrique et elle l'avait oublié. Elle prend l'initiative d'appeler la diététicienne et lui demande la liste des aliments interdits chez les patients insuffisants rénaux. Elle reçoit bientôt la liste par mail. Quelle tristesse s'empare d'elle quand elle visualise cette liste ? Une tristesse compassionnelle ? Une tristesse qui fait écho à des souvenirs ? Une injustice ?

Elle se saisit de cet instant chargé émotionnellement pour rencontrer le patient et lui demande s'il a la même liste. Son « oui » raisonne dans la profondeur d'un long silence. Il déclenche un déclic chez Adeline qui invite le patient à explorer sur internet avec elle quelques sites dans l'espoir de rencontrer un grand chef cuisine malade des reins. Et de découverte en découverte, ils remarquent un blog de patients sous dialyse, des documents... L'idée est de trouver une alimentation adaptée, compatible et facile à réaliser.

Soudain le patient avoue aimer cuisiner. Et dans cet échange, Ils parlent de recette, de cuisine, de souvenirs. Soudain, Soane se met à pleurer et Adeline découvre au-delà de la pudeur de ce jeune homme, un être qui se sent exister. Cette rencontre les a profondément questionnés, rapprochés.

À sa sortie, Soane est venu confier à Adeline presque dans un chuchotement, qu'il allait prendre soin de lui.

Quelques mois plus tard, Adeline apprend en discutant avec le néphrologue que Soane composait ses repas et qu'il s'inscrivait davantage dans un processus d'observance dans les soins. Une greffe devenait peut-être possible...

Analyse

Encore une rencontre qui révèle que « plus rien ne sera plus comme avant ». Adeline, tel que le définit Ricœur, est passée du « Je » au « Tu » et au « Il ». Ceci lui a permis d'une part, de comprendre un peu plus ce que Soane vivait et d'autre part de trouver la force pour se mettre en contact avec sa créativité. En dépassant la norme pour la rendre plus compatible, elle a retrouvé du sens. Cette rencontre montre comment des impasses peuvent parfois être fermées pour que le patient reprenne son chemin de vie.

5^e récit – La stupeur des confidences d'Émile

Aujourd'hui, c'est mon anniversaire, il fait beau, ma famille est réunie à la maison. Je me prépare à aller travailler à pied. Mes parents sont venus ; ils vont profiter de mon absence pour faire des courses et préparer le repas avec mes enfants.

On est le 13 juillet et sur le trajet du travail, je découvre les préparatifs du feu d'artifice puis je passe sur le quai Jules Ferry où je travaille. Je suis infirmière dans un petit service de Dialyse. Je fixe la mer qui brille de mille diamants avec les rayons du soleil. Je suis de bonne humeur, légère.

Après m'être occupée de six patients, il me reste un patient, Émile, que je dois « débrancher ». Je le connais depuis trois ans. Il a une insuffisance rénale avec un diabète associé. Je décide de débiter « une éducation alimentaire ». Il me parle de sa famille ; ils sont quatre à la maison, sa fille de 12 ans, sa femme et sa mère qui prépare les repas. Je le sensibilise sur l'importance des habitudes alimentaires en famille.

Et là, je m'assombris. Une chape de plomb me tombe soudain sur les épaules quand il commence à me relater les notions d'éducation relative à sa fille. Les sévices auxquels il se livre sont inqualifiables quand elle ne lui répond pas avec le respect attendu : coups de ceinturon, briquet qu'il chauffe au préalable pour lui infliger de la douleur, l'obligation pour elle de l'attendre le soir quelle que soit l'heure à laquelle il rentre pour rendre des comptes. Il se livre sans discontinuité.

Il a encore deux heures de dialyse et le temps me paraît sans fin. Il continue avec le même ton en justifiant le fait qu'il a reçu la même éducation par son père (coups, viols...). Il est conscient qu'il reproduit un schéma similaire. Sa mère a voulu déposer plainte mais sans aboutir car Émile est chef de famille, reconnu dans son métier. Elle subit en silence.

Un voile flou m'entoure peu à peu. J'ai besoin de me protéger, ma fille a le même âge que la sienne. Mais il ne cesse son monologue, je ressens une vague me submerger, un tsunami. Je me protège derrière le bouclier de la technique ; seulement les soins...

Je rentre chez moi épuisée, vidée, ma joie s'est effacée. Personne ne me pose de questions, heureusement. Je suis impactée toute la soirée mais aussi les jours qui suivent. Le

lendemain, j'arrive au travail et j'éprouve le besoin de parler avec mes collègues. Je suis en pleurs. Mais j'ai besoin de partager ce poids. Et je sens un accueil bienveillant et attentif.

Je n'ai pas fui malgré ma peur et une semaine plus tard, avec le médecin, nous avons procédé à un signalement. Le relais avec l'équipe m'a beaucoup aidé, il a été crucial.

Analyse

Comment un moment d'éducation peut conduire à une telle révélation ? Il y avait sans doute de la part d'Émile suffisamment de confiance pour se « délivrer d'un tel poids ». Et en même temps, les échanges sont éprouvants qui le conduisent à « déverser » plutôt que parler. L'infirmière, qui n'est plus en capacité de confronter ces confidences, subit. Elle n'est pas préparée à une telle annonce, aussi tente-t-elle de se cacher derrière son expertise sans vraiment y parvenir. Était-ce de la part d'Émile un appel à l'aide ? Le besoin que la loi retrouve sa place ? Que quelque chose s'arrête ? Le soutien de l'équipe est indispensable. Elle permet une mise à distance pour prendre la « bonne décision ». Le storytelling a également eu des vertus thérapeutiques et réparatrices. Il a permis une déculpabilisation.

CONSIGNES POUR L'ANALYSE DE VOS PRATIQUES

Seul(e) ou en groupe, choisir une situation vécue chargée émotionnellement et qui s'inscrit dans le champ d'intervention constructiviste que vous venez de parcourir. Écrire la situation sur deux pages sous forme de storytelling. Se libérer en se situant dans une position d'auteur, c'est-à-dire en cherchant dans l'écriture une source libératrice.

Dans un second temps, relisez en petit groupe cette situation et tentez d'identifier des savoirs d'expérience en lien avec des concepts.

Notes

10^E SÉQUENCE : INTERVENTION SOCIOCONSTRUCTIVISTE CENTRÉE SUR LES POTENTIALITÉS DU GROUPE

Pour introduire cette sixième séquence, possibilité de visionner un cours à distance sur ce troisième champ d'intervention³⁰.

Une autre manière d'envisager l'éducation thérapeutique fait appel au socioconstructivisme qui met l'accent sur l'apprentissage social (Vysgoski, 1985). On peut le rapprocher de la pensée systémique tant il s'intéresse

aux interactions dans les groupes et aux potentialités collectives. La visée de l'éducation, dans cette approche, est l'apprentissage par le groupe soignants-soignés pour faire émerger des compétences ou des potentialités qui ne s'exprimeraient pas ailleurs.

► **Caractéristiques**

L'homme est conçu comme un être social capable d'agir sur son environnement. L'action éducative passe par la nécessaire appropriation par le sujet d'un réel social. Ainsi le savoir est contextualisé et n'existe pas en dehors des groupes sociaux. La connaissance est dans les interactions entre les sujets et le monde. Ce modèle est au cœur de la dynamique sociale, l'individu ou le groupe ayant une action sur la situation elle-même. L'éducation change de statut : de donnée, elle devient construction. En ce sens, la relation éducative en santé participe à la construction sociale.

► **Perspectives de ce champ d'intervention**

Le soignant se questionne à deux niveaux :

1. Quelle place sociale peut être offerte au patient ?
2. Peut-il être éducateur pour d'autres patients et partenaire (Dumez, 2012) d'une équipe de soin et alors comment les autres participent-ils à cette éducation ?

L'animation d'un groupe est sans doute ce qui est le plus difficile pour un soignant parce qu'il s'agit de partager son pouvoir, de se présenter à l'autre avec son authenticité et sa vulnérabilité, de développer une dynamique de groupe mais aussi de gérer le groupe avec ses imagos³¹ et son transfert latéral³². De plus, être le médiateur d'une multitude d'interactions, en cherchant constamment à saisir des moments de grâce, est un exercice périlleux qui invite toujours à être Soi.

L'initiation à l'animation de groupes nécessite de s'interroger d'une part sur la position des uns et des autres et d'autre part sur les principaux repères au bon fonctionnement du groupe.

► **Type de relation éducative**

Dans ce modèle, les patients sont surtout considérés comme des agents sociaux susceptibles d'intervenir au niveau de la capacité que possède toute société d'agir sur son propre fonctionnement. La libéralisation de ses capacités latentes de croissance est rendue possible par une attitude non-directive et l'évolution de ses attitudes par l'utilisation de l'énergie du groupe, le professionnel se situant dans une posture de médiateur. Les bases de la pensée éducative de Dolto (1973) se rapprochent du mouvement de la pédagogie institutionnelle qui relève qu'un potentiel « révolutionnaire » existe en chaque personne que l'éducation traditionnelle cherche parfois « à étouffer ».

L'insertion sociale est un point de départ et d'arrivée de tout acte éducatif. Le centre de gravité de l'action se situe dans le rapport qu'entretiennent des sujets avec leurs milieux de vie, eux-mêmes mis en relation avec les structures sociales globales qui leur donnent sens.

► Retentissement dans le champ de l'éducation en santé

Les associations de patients (psychiatrie, soins palliatifs...) qui ont pour visée de se soigner en prenant soin d'autres sujets montrent comment il est possible de sortir d'un statut de malade et de soutenir d'autres personnes en témoignant, d'une place qui est parfois la seule à pouvoir être entendue. Les avancées dans la recherche témoignent de l'importance des groupes pairs, du patient expert et partenaire des soins. Nous avons consacré une séquence à ce thème.

Comment articuler la dimension du soin et de l'éducatif avec son jaillissement dans le monde social, pour des malades qui s'inscrivent dans une possible chronicité souvent vécue douloureusement ? Pour illustrer ce propos, reprenons quelques bribes de discours de sujets psychotiques exprimés lors des journées nationales de psychothérapie institutionnelle en 2002. L'origine de ces discours s'enracinait dans des difficultés maintes fois réitérées du soigné à vivre à l'extérieur avec sa maladie qui s'inscrit dans une durée parfois qualifiée d'illimitée. D'où cette idée originale émise par une équipe soignante de prendre le risque de donner une place sociale à ce soi-disant anormal en invitant des soignés à participer à un atelier dont nous livrons quelques extraits :

« Il est important de s'exprimer un jour ou l'autre avec nos idées et ne pas se sentir rejeté. »
« J'ai une place qui est la mienne et qui n'est pas dans la normalité, telle qu'elle est définie,

on ne sait pas par qui d'ailleurs, place qui me permet de sortir du quotidien d'une société bien trop axée sur le réel. » Sandrine

« Il faut être à l'écoute de nos intuitions dans notre vie. Imaginons un arbre qui ne porterait plus attention aux branches qui poussent. C'est inimaginable. Au début, c'était une graine. Eh bien, le jour où les bourgeons apparaîtraient sur ces branches délaissées, l'arbre se trouverait vite dépassé par la demande de sève que réclameraient ses branches. Heureusement, la réalité est tout autre. Cela ne se passe jamais ainsi. L'arbre est conscient de ce qu'il est. Il prévoit la sève dont il a besoin. La réalité est faite de ce que l'on vit. » Didier

Ces témoignages de patients psychotiques exprimés dans ces journées sont une manière d'agir sur la société. Insuffler un peu d'humanité, d'accueil de la singularité peut permettre à d'autres d'entreprendre leur vie comme ils l'entendent.

Une autre illustration de production sociale des soignés s'est révélée un jeudi de décembre 2003, lors d'une réunion associative soignants/soignés hebdomadaires en psychiatrie. Sandrine³³, présidente du club associatif, en grand désarroi, s'est laissé cueillir par un accueil et un soutien des autres soignés présents, accueil sincère, profond et contenant. Faisait-il écho à ce que les autres avaient pu recevoir d'elle à d'autres moments ? Cependant, à cet instant-là, seule la fonction associative permettant aux soignés d'intervenir, pouvait être soignante pour Sandrine, la démarche singulière d'un soignant aussi professionnel qu'elle puisse être, n'avait aucun écho.

► Des méthodes pédagogiques

● *Le remue-méninges ou brainstorming*³⁴

Définition

Le *brainstorming* ou « remue-méninges » est une technique de créativité de groupe inventée dans les années quarante par un publicitaire américain (A. Osborn). Le brainstorming est une méthode ou stratégie éducative issue du courant humaniste permettant à chacun des membres d'un groupe d'émettre un maximum d'idées ou de suggérer des solutions sur un sujet déterminé. Il permet une expression individuelle sans jugement, ni classement sur les idées exprimées. Cette banque d'informations ou d'opinions émises est notée sur un tableau de papier. Le brainstorming peut être utilisé au démarrage d'un atelier pour faire le point sur les connaissances et représentations mais aussi en cours d'atelier comme feed-back ou rétro action des messages reçus.

Objectifs

- Mettre en évidence les représentations d'un groupe de patients sur un thème ou un concept précis.
- Analyser les perceptions du groupe sur une question ou un thème.
- Développer la créativité, l'imagination, la fluidité mentale et verbale.
- Développer l'esprit de synthèse.

Pourquoi utiliser le brainstorming ?

- Il permet de lever des inhibitions (c'est avant tout une activité ludique).
- Il détend, libère les esprits, aide les participants à sortir de leur cadre de référence et à s'ouvrir.

En effet, suite à un brainstorming, le climat de l'atelier ou du programme est souvent plus détendu. Les différents membres du groupe se parlent, se confient, changent l'idée qu'ils ont les uns des autres. Cette technique sert davantage à gérer et à améliorer le relationnel dans le groupe.

Le soignant commence le brainstorming par une question posée à l'ensemble du groupe. Au fur et à mesure que sont exprimées les idées, il consigne les réponses sur un tableau. Au cours de cette phase de libre expression, il peut effectuer des synthèses orales afin de stimuler la production d'opinions. Au bout de vingt à trente minutes, une synthèse globale est faite par l'intervenant, synthèse reprenant les principales idées émises par le groupe parce que les savoirs sont à l'intérieur du groupe.

L'arbre à palabre

« L'arbre à palabre offre un cadre contenant et sécurisé, un espace de confiance et de confidentialité. Il s'appuie sur une conviction forte. » (Bourelle, 2019 p. 18)

L'idée qui sous-tend son utilisation est que le patient dispose de savoirs expérientiels en lien avec sa maladie qu'il convient de valoriser et de partager entre pairs et soignants. L'exercice pédagogique va faciliter le développement des potentialités par les regards croisés des participants qui ont tous quelque chose à dire de la maladie qui a fait irruption ou effraction dans leur expérience de vie. « Ce sont les participants entre eux qui concourent à la réflexion et qui apportent des réponses aux questionnements soulevés. Nous pouvons traduire les échanges au sein du groupe comme un partage de l'intersubjectivité, source de nouveaux éclairages co-construits par le groupe lui-même. L'arbre à palabre, par sa dimension questionnante et réflexive, invite les participants à partager des

trucs, des astuces, autrement dit des stratégies d'adaptation » (*ibid.*, p. 20).

Tableau 3.3. Fiche-projet de l'arbre à palabre (Jean-Michel Bourelle, GRIEPS Lyon)

Objectifs	<p>Susciter les interactions et le partage de l'intersubjectivité entre pairs</p> <p>Développer l'empowerment et l'assertivité</p> <p>Favoriser le partage des savoirs expérientiels</p> <p>Promouvoir le vécu expérientiel comme prémisses de nouvelles expériences</p>
Déroulement	<p>Phase 1 : Accueillir les participants et expliquer ce qu'est l'arbre à palabre</p> <p>Phase 2 : Inviter les participants à écrire une question autour d'un thème et la déposer sur l'arbre</p> <p>Phase 3 : Tirer un feuillet « à l'aveuglette »</p> <p>Phase 4 : Échanger, débattre, partager. Faire la synthèse des éléments clés à retenir</p> <p>Phase 5 : Inviter chacun à autoévaluer ses apprentissages, ses connaissances, ses émotions...</p>
Durée	1h30 à 2h avec une pause à mi-parcours
Matériel	1 poster ou 1 paperboard, 1 carnet de feuillets adhésifs de même couleur (si possible verts et en forme de feuilles d'arbre), feutres de même couleur
Public concerné	Enfants, adolescents, adultes
Groupe	<p>Ouvert ou fermé en fonction des objectifs visés et de la programmation au sein du programme ETP</p> <p>Taille idéale du groupe : 6 à 9 (jusqu'à 15 au maximum)</p>
Animateurs de la séance	En binôme si possible
Évaluation de la séance	Qualitative et auto-évaluative (pouvant être écrite sur un carnet de bord) : qu'avez-vous retenu d'important, quels sont vos ressentis, qu'allez-vous entreprendre après ces échanges... ?
Précautions	Les échanges ont lieu sans recherche de celui ou celle

	qui aurait posé la question
Variantes et adaptabilité	Les participants peuvent se mettre en binôme afin de s'entraider dans la rédaction des questions

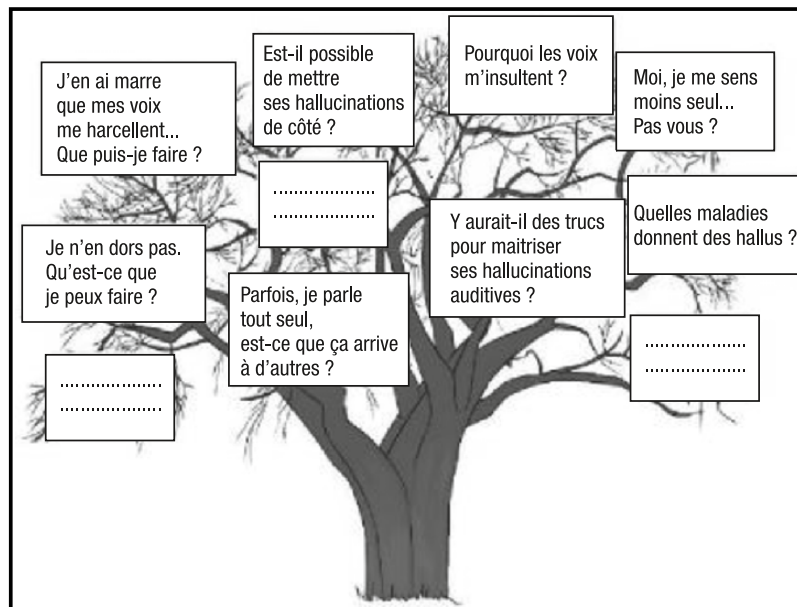


Figure 1. L'arbre à palabre sur le thème « hallucinations » lors d'une formation à l'éducation thérapeutique (2017, Jean-Michel Bourelle, GRIEPS Lyon)

● Le jeu de rôle³⁵

Finalité

Le jeu de rôle est à la fois intéressant et utile pour trois raisons :

1. Il aide les participants à voir les choses sous un angle différent.
2. Il met les participants en demeure de se confronter à des problèmes complexes qui n'ont pas une seule et unique bonne solution.
3. Il permet de mobiliser des compétences diverses.

C'est une méthode d'apprentissage qui consiste à improviser une scène entre deux ou plusieurs acteurs à partir d'un scénario identifié en amont et présentant un problème réel ou une situation d'apprentissage. Il nécessite une bonne préparation. Ainsi permet-il à l'apprenant de dérouler un comportement, une attitude et des façons d'être dans un contexte protégé. Le jeu de rôle assure l'apprentissage par l'action et l'observation. Il permet

également aux apprenants de prendre conscience de leurs habitudes quotidiennes ce qui facilite le questionnement, les motivations et les modes de pensées d'autres personnes. Ainsi ils peuvent développer des facultés d'adaptation et de compréhension.

Déroulement

On n'entre pas d'emblée dans un jeu de rôle, c'est une technique trop impliquante qui nécessite un minimum d'échauffement.

1. Prendre un exemple concret qui se prête facilement à l'analyse et à la critique avec un cadre réaliste. La situation est choisie pour sa complexité et les patients montent un scénario à partir de leur expérience dont le soignant peut tracer les grandes lignes (intrigue, contenu, personnages).
2. Définir les objectifs des personnages.
3. Le scénario doit être souple afin que les acteurs soient spontanés et puissent improviser.
4. La scène ne doit pas excéder dix à vingt minutes.
5. Les patients qui vont jouer ont besoin de quelques minutes pour réfléchir à leurs personnages respectifs et entrer dans leur rôle pour cet exercice. Certains d'entre eux peuvent avoir des réserves sur le personnage qu'on leur a assigné ou sur leurs propres motifs. Il vaut mieux le savoir avant le jeu proprement dit.
6. Après le jeu de rôle, il est nécessaire de ménager un temps de discussion pour que les participants puissent rendre compte de ce qu'ils ont ressenti, appris et le réaffirmer. Cela peut être fait au travers d'une discussion, d'un moment de réflexion ou d'un moment consacré à l'inscrire dans un carnet de bord. Chacun s'exprime dans un ordre préétabli :
 - les joueurs : qu'ont-ils ressenti ? Comment ont-ils vécu la situation ? Quels problèmes ont-ils rencontrés ? ;
 - les autres patients observateurs ;
 - le soignant conclut en reformulant et en classant les avis ou sentiments exprimés ; il relance les problèmes soulevés et apporte des informations complémentaires si besoin.

Ne pas oublier

- Les participants doivent être en sécurité pour jouer avec une absence de jugement de valeur par le groupe (l'indiquer avant l'analyse).

- Le jeu de rôle a une grande force sensibilisatrice. Il s'agit parfois d'expériences difficiles à vivre et le soignant doit respecter ces prises de conscience sans juger de leur justesse ou de leur pertinence.
- Le jeu de rôle, à cause de ses implications d'ordre émotif, ne sera utilisé comme technique d'animation que si le soignant a la certitude de lui donner un traitement pédagogique.

● *Le groupe de parole³⁶*

Définition, finalité et déroulement

Le groupe de parole est décrit comme une discussion sur un thème choisi menée avec le(s) soignant(s) et consistant à faire découvrir aux apprenants une variété d'approches, d'expériences, de conduites. Les échanges permettent de développer la capacité à identifier et à analyser un ou plusieurs problèmes sous ses différents aspects. L'objet du travail en groupe doit être défini ainsi que le nombre de séances, leur durée, les règles énoncées (voir p. 158).

Le rôle de l'animateur est de délimiter le thème, réguler des débats ainsi que de proposer une synthèse rassemblant les différents éléments clés du débat. En animation, cette stratégie ou méthode est utilisée pour permettre aux participants de relater leurs expériences et la confronter à celle d'autres participants. C'est réconfortant pour le patient, stimulant. Il est à souligner à quel point, dans un tel contexte, les connaissances se construisent dans le dialogue permanent. L'animateur (médiateur) doit mobiliser des compétences cliniques pour permettre à quelqu'un de « franchir un passage, une difficulté, une crise ou simplement une évolution. Nous sommes présents pour que ce franchissement ne soit pas destructeur » (Cifali, 2007).

● *Le modèle pédagogique de Shor (1992)*

Ce modèle est pertinent quand le professionnel souhaite soutenir l'empowerment des participants, c'est-à-dire d'accroître leur pouvoir parce qu'il est fondé sur le questionnement et le dialogue critique. Les participants travaillent à partir d'une problématique qui les concerne et qu'ils ont contribué à définir avec leur propre vocabulaire.

Tableau 3.4. Étapes de la démarche pédagogique de Shor (1992)

Les étapes	Les participants	L'éducateur/soignant
Questionnement initial	Se mettre d'accord sur un sujet de réflexion	
Premières idées	Expriment leurs premières idées seuls ou à deux	Écrit de son côté et collecte les idées
Rédaction en groupe	Partagent, en petits groupes, leurs productions, s'aident à clarifier leurs idées, font une synthèse et choisissent une question à débattre en plénière	Encourage la collaboration entre participants
Rapports pléniers	Synthèses lues et questions à débattre posées	Médiation de la parole Prépare la synthèse
Synthèse et reformulation du questionnaire	Échangent autour de la synthèse faite par le formateur	Présente la synthèse Convient avec eux d'une nouvelle question
Réflexion et rédaction	Réfléchissent individuellement puis en petits groupes à la nouvelle question	Écrit de son côté et Collecte les productions
Apports extérieurs	Recherche documents, articles de journaux... en rapport avec la discussion	Apporte vidéos, illustrations et présente brièvement
Exposé et dialogue	Écoute, demande de clarifications Expriment ce qu'ils pensent de l'exposé et proposent un débat	Expose la connaissance qu'il a du sujet traité et invite les participants à réagir. Analyse comment son exposé a mobilisé ou pas
Projets	Conviennent de projets à entreprendre ou actions à mener	

Le photolangage³⁷

Définition

Un photolangage est un mode d'animation qui se construit autour de trois dimensions complémentaires : l'expression de chacun, l'écoute attentive et le langage photographique. Il est adaptable à plusieurs sujets et il facilite l'animation et la dynamique de groupe. C'est un mode pédagogique idéal pour débiter une animation sur un thème spécifique.

Objectifs

Le photolangage permet :

- De favoriser l'émergence des représentations de chacun autour de thématiques (santé, maladie, projet, etc.) ;
- De mieux comprendre l'autre à travers la connaissance de ses goûts, de ses préoccupations, etc. et ainsi le rencontrer ;

- De développer des relations plus profondes entre les individus en faisant appel à l'affectif en plus de faire appel à la raison ;
- De se centrer sur l'expérience des participants : il permet donc de partir de leur savoir plutôt que du savoir de la personne responsable de l'animation du groupe.

Les trois fonctions du photolangage

1. Parler plus facilement dans un groupe de Soi, de ce que je pense et de ce que je veux.
2. Associer plus facilement des sentiments et la raison à travers l'image.
3. Toucher le symbolique dans une image et donc, par association, toucher le symbolique dans sa vie.

Pistes d'animation

- 1^{er} temps : le soignant présente la méthode au groupe.
- 2^e temps : il dispose des photos sur une table assez grande pour bien voir toutes les photos et invite les participants à les regarder en silence afin de les identifier toutes.
- 3^e temps : le soignant énonce une ou deux questions spécifiques, par exemple : choisissez une photo qui pour vous représente la maladie ; choisissez une photo qui pour vous ne représente pas du tout la maladie. Il invite chacun à identifier et choisir (sans les prendre) les photos lui permettant d'exprimer son choix.
- 4^e temps : chacun, tour à tour, prend la ou les photos et les montre au groupe en exprimant le pourquoi de son choix. Il faut définir à l'avance combien de photos chaque patient devra choisir. Ce sera le même nombre pour tous. Le soignant peut renvoyer des feedbacks à l'issue de chaque témoignage avec authenticité et sans jugement.
- 5^e temps : c'est le temps de la réflexion où chacun peut réagir sur ce qui a pu être dit sans jugement de valeur et sans interprétation. Ce temps permet un début d'appropriation et d'approfondissement. Une petite synthèse peut être rédigée.

► Autres méthodes pédagogiques disponibles : les ateliers à thème

L'approche socioconstructiviste est propice au développement ou à l'optimisation des ateliers tels que :

- La cuisine, pour trouver du sens aux conseils diététiques (développer avec le champ d'intervention comportementaliste) et redonner toute sa place au plaisir de la table ;
- L'atelier sport, pour permettre au groupe de construire des projets collectifs autour de la marche à pied, du vélo, de la piscine (ou autre) mais aussi pour rendre possible une rééducation, etc.
- Les ateliers créatifs, notamment la peinture, le dessin, le modelage, comme médiateurs de ce qui ne peut pas se dire par la parole ;
- Les ateliers réflexifs, comme les ateliers d'écriture qui peuvent être couplés avec un journal de bord, etc. ;
- Le théâtre peut être extrêmement pertinent avec des adolescents.

Les travaux de Gagnayre et de Paul (2008) sont à cet égard originaux et innovants. Ils tentent, à partir de huit expériences d'éducation pour la santé ou d'éducation thérapeutique du patient et au-delà des résultats de l'action thérapeutique permise par l'expression artistique, de considérer, d'une part, chaque humain dans sa pluri-dimensionnalité bio/psycho/socio/spirituelle et d'autre part, de questionner le rôle de l'art dans la transformation qu'il opère en tant qu'énoncé performatif chez la personne, malade ou non.

► **Le principal type d'entretien lié à ce champ d'intervention socioconstructiviste : l'entretien de groupe (animation, entretien familial, groupe d'aidants)**

C'est un entretien en présence de différents membres où la fonction thérapeutique et éducative est d'assurer la libre circulation de la parole et de faciliter l'expression des points de vue de chacun. Le ou les professionnels doivent maintenir un discours ouvert et avoir recours à des questions circulaires et non linéaires. La finalité est la mise en place de l'alliance thérapeutique.

L'éducation découle des interactions entre ce qui est interne et externe au sujet. On s'intéresse aux interactions dans un groupe social.

● *Posture des différents membres du groupe*

- Le patient est auteur et partenaire, il partage ses ressources et se centre sur la dynamique du groupe et les interactions.

- Le soignant « éducateur/médiateur » est garant du bon fonctionnement. Il mobilise les ressources collectives et fait émerger les capacités, les potentialités du groupe. Il se situe aussi dans l'accompagnement, accepte de partager le pouvoir et il régule la parole.

EN PRATIQUE

Conseils dans l'animation d'un groupe :

- Des règles de fonctionnement et de protection sont à établir : animateur, circulation de la parole, discrétion, respect des règles et des autres, partage du pouvoir, non-passage à l'acte, énoncé si quelqu'un choisit de partir avant la fin de l'atelier, respect des silences... ;
- Le médiateur cherche en permanence à rebondir sur une idée opportune d'un membre du groupe ;
- Tout le groupe est régulateur de la Loi ;
- Quand des potentialités émergent, des expériences sont partagées, alors elles participent à l'apprentissage d'autres malades ;
- La séance nécessite une synthèse du médiateur parfois une recentration ;
- Le groupe doit trouver lui-même des solutions à partir de savoirs contextualisés.

● *Les buts de l'entretien familial*

- Répondre aux demandes d'informations ;
- Soutenir la famille et la personne soignée dans l'histoire de la maladie ;
- Confronter les représentations familiales à la réalité de la maladie ;
- Créer une alliance avec la famille et la personne soignée ;
- Développer une dynamique relationnelle familiale ;
- Favoriser le développement de nouvelles stratégies ;
- Repérer les coalitions (personnes unies contre...) pour en faire des alliances (au service de...) ;
- Mettre en évidence les ressources et les limites de la famille ;
- Reconnaître et développer les potentialités collectives, et permettre que chacun puisse être aidant pour l'autre ;
- Restaurer la hiérarchie familiale.

► **Synthèse d'une intervention socioconstructiviste**

Tableau 3.5. Intervention socioconstructiviste, définition, méthodes, outils et évaluation

Champ d'intervention socioconstructiviste	Méthodes et outils	Évaluation

<ul style="list-style-type: none"> • Interactions sociales • Potentialités collectives • Articulation des savoirs académiques et expérientiels <p>Interdépendance et partenariat</p>	<p>Quelle place sociale pour le patient ? Peut-il être éducateur pour d'autres patients et partenaire d'une équipe ?</p> <p>Méthodes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le brainstorming • Le jeu de rôle • Les groupes de parole • La méthode de Shor • Le photolangage • Les ateliers à thème <p>Types d'entretien</p> <ul style="list-style-type: none"> • Groupe • Familial 	<ul style="list-style-type: none"> • Tour de table • Régulation collective • Réflexivité
---	---	---

► Illustration à partir du cas de Tom³⁸, patient schizophrène

● *Histoire de la maladie*

Tom est un patient de 43 ans suivi depuis plusieurs années au CMP. Son médecin lui propose de participer à des activités du CATTP pour l'aider à se sentir moins isolé. D'abord réticent, évoquant sa capacité à faire des choses par lui-même (« J'ai plein de choses à faire, vous savez ! »), Tom accepte au bout de quelques mois de se présenter au CATTP.

Il met d'emblée en avant la demande du médecin prescripteur : « C'est mon médecin qui m'envoie ». Il nous explique son parcours. Il a passé une enfance sans histoire jusqu'au décès tragique par noyade de son père quand il avait 14 ans. Il continue à vivre avec sa mère. Les premiers troubles apparaissent à l'âge de 16 ans : hallucinations auditives, délires. Le patient essaie d'abord de vivre avec, ne repère pas leur caractère pathologique. Mais la situation se dégrade après une rupture sentimentale et nécessite une première hospitalisation. Un traitement antipsychotique est mis en place. Il faudra plusieurs années pour que Tom accepte de suivre régulièrement un traitement.

Sa vie sociale s'étiolle année après année : perte des amis du lycée, impossibilité de s'engager dans des études supérieures. Le périmètre de sa vie se resserre autour du café tenu par sa mère. Tom l'aide à servir les clients ou à diverses tâches quand son état le lui permet. Mais celle-ci supporte difficilement les difficultés psychologiques de son fils. « Elle n'a jamais accepté ma maladie... et je sais qu'elle ne l'acceptera jamais » dit parfois Tom, à la fois résigné et meurtri. En plus des troubles psychotiques liés à sa schizophrénie s'ajoute avec le temps un vécu dépressif autour du sentiment d'avoir raté sa vie, tant professionnelle qu'affective.

● *Proposition d'ateliers d'éducation thérapeutique*

Lors d'un entretien d'accueil, le soignant identifie deux demandes chez Tom : avoir plus d'activités car il avoue s'ennuyer, et avoir plus de relations

car il souffre de solitude. Le contact avec Tom est plutôt bon, il est conscient de ses difficultés. Parmi les ateliers proposés, il choisit le groupe « Arts au quotidien ». C'est un atelier qui propose aux patients de parler de l'actualité culturelle et artistique et de choisir les sorties qu'ils souhaitent réaliser : musées, expo, cinéma. Il est animé par une infirmière et un psychologue. Les patients co-gèrent le groupe avec les soignants. Lors de son arrivée dans le groupe, Tom est assez anxieux. Il est accueilli par les autres patients, chacun se présente et peut dire un mot plus personnel, par exemple pourquoi il est là, ce que lui apporte ce groupe, les autres groupes auxquels il participe. Tom commence à venir régulièrement chaque semaine et participe à toutes les sorties, surtout le cinéma qu'il affectionne.

Il va être réhospitalisé une courte durée suite à un arrêt de traitement. À sa sortie de l'hôpital, Tom revient dans l'atelier mais son humeur est exaltée et ses propos parfois bizarres. Il redoutait de retrouver les patients du groupe et surtout d'apparaître mal en leur présence. Il est surpris par l'accueil bienveillant du groupe et constate qu'il a manqué à ceux qui se disent aujourd'hui ses amis. Rapidement, il reprend une part plus active aux activités du groupe. Mais la tristesse demeure. Il dit que le groupe l'aide à vivre au jour le jour car il voit du monde, s'est fait de nouveaux amis. Il apprécie aussi le fait d'être moins apatride.

Tom souffre toujours de fortes hallucinations (« c'est un combat quotidien ») et aussi d'un manque affectif (« mon rêve, c'est d'avoir une copine »). Il lui est proposé de participer à un autre atelier : « Voix & Paroles ». C'est un espace où les patients peuvent parler de leur vécu autour des voix dans le but de constituer un groupe d'entraide. Tom a tout de suite trouvé sa place dans ce groupe et a pu parler longuement de ce qu'il vit au quotidien : « c'est un véritable calvaire... je sais que je dois prendre un traitement tous les jours sinon ça ne va pas... je suis schizophrène ». Dans les échanges avec les autres patients, il va tantôt être celui qui soutient l'autre (« tu vas t'en sortir, regardes moi je m'en suis sorti... je vais mieux un petit peu chaque jour... je nettoie mon cerveau, c'est presque fini... enfin j'espère ! »), tantôt celui qui demande de l'aide (« et toi comment tu gères tes voix ? »). Sa participation au groupe Voix & Paroles a permis à Tom d'aborder ce qui le ronge au quotidien (« les voix sont toujours là ») et de faire part de son rêve : « être à nouveau amoureux ». En attendant, il participe chaque semaine, avec plaisir et

gaîté, à la vie du groupe Arts au quotidien en prenant une part de plus en plus active.

Tom est demandeur d'activité et manifeste un bon insight. Le choix du groupe Arts au quotidien va avec l'idée de l'aider à se sociabiliser et celui de Voix & Paroles avec l'idée d'aider Tom à mieux vivre ses hallucinations et à évoluer dans la perception de sa maladie.

Analyse : articuler les champs d'intervention en éducation thérapeutique

Le groupe Arts au quotidien est devenu un dispositif qui repose avant tout sur les interactions de groupe (champ d'intervention socioconstructiviste). Le patient se développe grâce au groupe où il va devoir mobiliser ses potentiels de manière progressive, en étant aidé par les autres et en aidant aussi les autres à son tour quand il s'en sentira capable. Les animateurs ont le rôle de médiateur pour faciliter les échanges dans le groupe et la mise au travail des participants.

Tous les participants sont co-animateurs dans le groupe et s'entre-aident pour construire un espace collectif où chacun a sa place quelles que soient ses difficultés. La richesse des interactions explique les apports nombreux que les patients retirent de la participation aux séances. Chacun est libre de parler de son vécu de la maladie ou de réagir à ce qu'en dit un autre participant. Il règne dans cet espace, une grande liberté (de parler spontanément quand on en a envie, de faire des choses) parce qu'il existe en même temps de nombreux repères qui permettent aux patients de se positionner (le cadre, les consignes). Les règles de fonctionnement du groupe sont constamment rappelées, tantôt par les animateurs, tantôt par les patients. L'objectif de ce groupe est de s'appuyer sur la médiation culturelle et artistique pour construire un groupe d'entraide capable de soutenir les potentialités de chacun en l'aidant à retrouver le plaisir de vivre en groupe. L'objectif est aussi de construire un groupe d'appartenance à partir duquel chaque patient va pouvoir commencer à repenser son projet de vie.

Tom a développé ses relations grâce à l'atelier Arts au quotidien. Il s'est avéré utile de lui proposer également des temps individuels pour aborder son vécu de la maladie, ses expériences et revenir avec lui sur les choix qu'il a été amené à faire, notamment l'arrêt du traitement. Le savoir qui est mobilisé alors dans une intervention constructiviste n'est pas celui des

participants du groupe, ni celui du soignant mais celui de Tom dans le cadre d'un entretien individuel. Tom est conscient de ses troubles ; il est donc plutôt en accord avec l'idée de prendre un traitement. Mais il porte un regard très négatif sur ses hallucinations. Il présente cet élément comme quelque chose qui le différencie des autres oubliant que beaucoup de personnes, soignées ou non, souffrent des mêmes maux. Il semble alors intéressant de proposer à Tom un espace de parole où il pourra travailler ses représentations sur les hallucinations, avec l'idée que cela lui permettra de sortir d'un certain isolement face aux voix et de trouver un soutien et une entre-aide dans un petit groupe. Sinon Tom finit toujours par arrêter ses soins pour tenter d'oublier ses voix et le fait d'être malade.

Tom nous dira lors d'une des séances du groupe Voix & Paroles que pendant longtemps il croyait être le seul à souffrir des voix. Aujourd'hui, il annonce souvent lui-même aux autres patients l'existence d'un groupe au CATTP où l'on peut parler librement de ses voix.

Actuellement Tom va bien. Mois après mois, il augmente sa capacité à se mobiliser dans les différents espaces proposés, son humeur est stable et beaucoup moins dépressive.

Le constat peut être fait de l'évolution positive de Tom quant à son isolement relationnel et à son vécu dépressif. Il ne se vit plus comme étant seul : ni seul dans la vie, ni seul à entendre des voix. Il reconstruit une vie sociale. Mais certaines de ses phrases nous indiquent encore le chemin à parcourir : « quand on est schizophrène, on vit seul, on n'a pas de petite copine », « je suis trop malade pour travailler ».

Tom se vit comme exclusivement malade. Il se définit par sa maladie qui devient son identité : « je suis schizophrène » nous répète-t-il en boucle.

Tom est pour le moment dans un état de renoncement par rapport à sa vie affective et encore plus par rapport à sa vie professionnelle et sociale. Se vivant comme complètement malade, il en oublie souvent les compétences et potentiels qu'il mobilise pourtant chaque semaine au groupe Arts au quotidien et qui font penser que Tom n'en est qu'à son début en matière de rétablissement. Il doit encore être aidé pour mieux intégrer la maladie à son parcours de vie et pour arriver à construire un projet de vie qui tienne compte de celle-ci, mais qui laisse aussi la place à une vie sociale satisfaisante et la possibilité de trouver une place plus intégrée dans la société en lien avec ses aspirations et compétences.

● À ce jour

Après avoir dit pendant longtemps que quand on est schizophrène, on vit seul, Tom dit aujourd'hui qu'il se verrait bien vivre avec quelqu'un comme lui. Certes la maladie est toujours omniprésente, mais elle ne parvient plus à masquer un des désirs profonds de Tom : aimer et être aimé.

► Illustration autour de deux ateliers

Nous vous invitons à découvrir la construction de deux ateliers réalisés en formation et de vous initier ensuite en construisant à votre tour un atelier qui fasse lien avec vos pratiques.

Nom de l'atelier	<i>Vivre mieux avec ma dialyse</i> ³⁹		
Objectif	Déroulement pédagogique	Lieu et durée	Évaluation
Échanger des expériences sur son vécu et ses difficultés face à la maladie pour mieux s'en distancier.	<p>1^{re} partie de la séance</p> <p>Un jeu d'une vingtaine de photos est disposé sur une table.</p> <p>Pour démarrer, chaque patient est invité à choisir une photo symbolisant sa représentation de la maladie en cet instant.</p> <p>2^e partie de la séance</p> <p>Chaque patient explique à tour de rôle le choix de sa photo.</p> <p>Puis il est guidé pour exprimer son vécu, ses sentiments et ses difficultés émotionnelles éventuelles.</p> <p>3^e partie de la séance</p> <p>Le groupe réfléchit sur comment faire, quoi faire pour se sentir mieux ? Qu'est-ce qui pourrait l'aider à se sentir mieux ?</p> <p>Méthode : active</p> <p>Outil : photolangage</p>	8 Patients 1 heure Salle de dialyse	<p>Évaluation en groupe</p> <p>Tour de table où chacun dit :</p> <ul style="list-style-type: none">• ce qu'il a trouvé d'aidant dans cette séance ;• ce que ça change dans son vécu et ses représentations.

Nom de l'atelier	<i>Prévenir l'obésité à l'école par la création</i> ⁴⁰		
Objectifs	Déroulement pédagogique	Lieu et durée	Évaluation
<p>Valoriser les participants par la création, en collaboration de vidéo, affiches ou jeux éducatifs.</p> <p>Sensibiliser les élèves sur les facteurs de risques liés à l'obésité.</p>	<p>1° Séquence Un projet est monté en collaboration entre les professionnels de santé, les patients souffrant d'obésité et l'école, projet de création d'une affiche par exemple.</p> <p>2° Séquence Quand le thème de ce projet est défini et bien cadré avec un objectif précis (exemple affiche ayant pour but d'imager l'agression réalisée par le sucre sur le corps...), les patients sont conviés à un atelier durant lequel ils vont travailler avec 2 à 3 enfants chacun pour aider les enfants à faire avancer leur projet d'affiche. On peut imaginer 4 patients qui vont tourner sur 4 groupes de 2 ou 3 enfants, participant ainsi activement à la création de 4 affiches qui seront, une fois terminées, exposées dans l'école, par exemple le jour d'une rencontre parents-professeurs.</p> <p>3° Séquence La maîtresse et l'animateur, pendant la durée de l'atelier, supervisent le travail et les interactions des enfants avec les patients.</p>	<p>École</p> <p>Finalisation du projet de chaque groupe en 2 ou 3 séances d'une heure chacune.</p>	<p>La création du support</p> <p>Impact sur les enfants</p> <p>Impact sur les patients</p>

► Synthèse des trois champs d'intervention

Deux tableaux synthétisent notre cheminement. Le premier pose les critères de la relation éducative en santé en fonction du champ d'intervention mobilisé. Le second dessine le trajet du patient en éducation thérapeutique comme processus à partir des liens entre la santé et les champs d'intervention en éducation et santé.

Tableau 3.6. Synthèse des modèles de la relation éducative

Champ d'intervention en éducation et santé	Critères de la relation éducative
Instruction/comportementalisme <i>Behaviorisme</i> Reproduction sociale Le soignant guide Relation de confiance	Acquisitions de savoirs savants. Sujet dépendant. Adhésion aux normes à reproduire. Objectivité. Relation Expert/Novice. <i>Intérêt :</i> • Continuité sociale comme repère pour l'éduqué. <i>Limite :</i> • Le sujet est guidé par l'expert, dépendant de lui.
Développement singulier <i>Constructivisme</i> Adaptation sociale Le soignant accompagne Relation éducative	Appropriation des savoirs confrontés à l'expérience. Autonomisation. Centré sur la personne, sur ses potentialités et son expérience. Subjectivité. Temps relationnel asymétrique, non-directivité. Éduqué, sujet de son éducation. <i>Intérêt :</i> • Le sujet est unique (singulier), il est valorisé comme acteur. <i>Limite :</i> • Limite de temps dans les services aigus.
Développement social <i>Socioconstructivisme</i> Production sociale Le soignant médiatise Alliance thérapeutique	Émergence du potentiel, du savoir et des expériences partagés (valoriser, motiver). Interdépendance aux autres. L'éducateur/médiateur participe à la production sociale avec des limites. <i>Intérêt :</i> • Interactions qui permettent au soigné d'être éducateur, auteur et partenaire pour d'autres. <i>Limites :</i> • Difficulté dans la gestion des groupes. • Accepter le partage du pouvoir.

Tableau 3.7. Modélisation santé et champs d'intervention en éducation du patient

	Comportementalisme	Constructivisme	Socioconstructivisme
Modèle biopsychosocial centré sur le développement Patient Auteur			Projet de vie
Modèle biopsychosocial par adaptation Patient Acteur			
Modèle biomédical Patient Agent	Prérequis		

Ainsi chaque champ d'intervention offre une multitude de méthodes pédagogiques qui sont à utiliser comme une véritable boîte à outils en fonction des circonstances. Le processus d'éducation en santé se fonde sur les prérequis nécessaires pour initier l'éducation thérapeutique. Le trajet du patient peut alors s'orienter vers son projet de vie comme finalité de toute éducation thérapeutique centrée sur le développement de l'individu en soin (cf. chapitre 2).

► Quiz auto-formatif

Objectif : Reconnaître la pertinence des différents champs d'intervention en ETP.

Consigne : À partir des situations, cochez le champ d'intervention à laquelle elles correspondent⁴¹.

Situations	Intervention comportementaliste	Intervention constructiviste	Intervention socio-constructiviste
Hélène, qui souffre de psychose, veut développer des relations avec les autres. Elle décide de s'investir dans l'association du centre de jour en vue de réaliser un journal mensuel.			
Michel, patient diabétique, vient à l'hôpital pour gérer ses hypoglycémies de plus en plus fréquentes. Le médecin propose qu'il intègre notamment un atelier de groupe réalisé par une infirmière qui va expliquer les signes de l'hypoglycémie.			
Michel, patient diabétique, a repéré les signes de ses hypoglycémies. Lors d'un atelier, l'infirmière lui propose de témoigner pour aider d'autres patients à identifier les leurs.			
Marie a eu très peur suite à son deuxième infarctus, elle veut participer à un atelier « médicament » pour mieux comprendre ce qu'est un traitement anti vitamine K.			
Tristan, qui présente par moments un délire de persécution, a besoin de soutien car il ne comprend pas ce qui lui			

arrive. Il demande de l'aide à l'infirmier.			
Murielle et Romain soutiennent la mère de Murielle qui souffre de la maladie d'Alzheimer. L'infirmière leur suggère de participer au groupe de parole destiné aux aidants.			
Noémie a réalisé sa 3 ^e chimiothérapie. Elle a intégré des savoirs d'expérience. Elle demande un RDV auprès du médecin parce qu'elle veut retourner à l'école.			

Notes

1. En tant que transformation du message, légitimant les différences entre les partenaires.

2. Solution en fin d'ouvrage.

3. <https://www.griepts.fr/formations-education-therapeutique-40h-dispenser-letp-e-learning--1764>

4. Tout ce qui a trait aux risques d'infection.

5. Goldman, C. R. (1988). Toward a definition of psychoeducation. *Hospital & Community Psychiatry*, 39, 666-668.

6. Travaux Revillot, GRIEPS.

7. Hourst, Thiagarajan, 2007.

8. Travaux Revillot, GRIEPS.

9. *Ibid.*

10. Site INPES, boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient.

11. Construites par le D^r Lhote Elisabeth et Aline Cotte (kinésithérapeute en formation).

12. Solution en fin d'ouvrage.

13. Construites par Nathalie Quirin (gériatre) et Béatrix Boutin (infirmière en formation).

14. Construite par une équipe de l'unité Eole CHS Novillars.

15. Construites par F.-E. Vederine (psychiatre), M. Robin (psychologue), M. Lefevre (cadre de santé), M. Lafontaine (infirmière) et M. Mounier (pharmacienne).

16. Solution en fin d'ouvrage.

17. HAS, 2013.

18. Davin et Marie, 2010.

19. En route vers la greffe : Nicolas Quirin (néphrologue) et Véronique Biche (cadre de santé).

20. Équipe d'Eole animée par Jonathan Brun infirmier.

21. _____ <https://www.grieps.fr/formations-education-therapeutique-40h-dispenser-letp-e-learning--1764>

22. **Théorie selon laquelle l'être humain ne peut être appréhendé qu'à travers un réseau de relations symboliques qui sont autant de structures auxquelles il participe sans en être conscient. La structure possède une organisation logique mais implicite, un fondement objectif en deçà de la conscience et de la pensée. Par conséquent, le structuralisme vise à mettre en évidence ces structures inconscientes par la compréhension et l'explication de leurs réalisations.**

23. Schäfer, I., Pawels, M., Küver, C., Pohontsch, N.-J., Scherer, M., van den Bussche, H., et al., *Strategies for Improving Participation in Diabetes Education. A Qualitative Study*. PLoS ONE, avril 2014, 9(4),1-7.

Clark, A.-M., King-Shier, K.-M., Spaling, M.-A., Duncan, A.-S., Stone, J.-

A., Jaglal, S.-B., et al., *Factors influencing participation in cardiac rehabilitation programmes after referral and initial attendance: qualitative systematic review and meta-synthesis*. Clinical Rehabilitation, octobre 2013, 27(10), 948-959.

24. Voir le mémoire de maîtrise de Revillot, sous la direction d'Eymard, université d'Aix, 1999, 15.

25. Voir travaux de Flora, J. (2013).

26. Hourst, Thiagarajan, 2007.

27. Novak, 1990.

28. Dangel, 2014.

29. Voir aussi l'article de Chabridon, Languérand et Saucourt, 2019.

30. _____ <https://www.grieps.fr/formations-education-therapeutique-40h-dispenser-letp-e-learning--1764>

31. L'imgo ou les imagos sont les représentations inconscientes des « objets » dans le sens psychanalytique, c'est-à-dire la mère, le père, les parents combinés pour Mélanie Klein. C'est Carl Gustav Jung qui en a proposé le terme, qui a aussi été retenu pour l'une des premières revues de psychanalyse.

32. Le transfert latéral se confond avec l'investissement naturel si riche entre membres (Eiguer, A., 2006).

33. Patiente déjà citée juste avant.

34. Viollet, 2011.

35. *Ibid.*

36. Travaux Revillot, 2001.

37. Bélisle, 2014.

38. D'après le récit proposé par Antony Robin, psychologue.

39. Réalisé par C. Billon (infirmière), C. Florit (infirmière), C. Formet (néphrologue) et A. Souprayen (diététicienne).

40. Réalisé par F. Ballanger (médecin) et Anne Le Callonec (infirmière).

41. Solution en fin d'ouvrage.

Chapitre 4

Mettre en œuvre un programme

Objectifs

- Identifier les étapes et les critères de qualité d'un programme.
- Initier la construction d'un programme à partir d'illustrations.

11^E SÉQUENCE : LE PROGRAMME EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT – LES INCONTOURNABLES D'UN PROGRAMME

► Ma conception d'un programme à partir des textes et des recommandations

Le Programme d'éducation thérapeutique du patient (PETP) est un ensemble coordonné et structuré d'activités d'éducation organisées en parcours et animées par des professionnels de santé formés (arrêté du 14 janvier 2015) avec le concours de patients experts et partenaires des soins. Il est destiné aux personnes atteintes de maladie chronique et à leur entourage et se centre sur le projet de vie du patient. Sous-tendu par des champs d'interventions plurielles et des méthodes pédagogiques variées et ludiques, il s'inscrit dans une conception partagée entre les acteurs de l'ETP. Le PETP est défini pour une maladie chronique convenue et mis en œuvre dans un contexte spécifique. L'ordonnance du 18 novembre 2020 fixe la fin du régime des autorisations des programmes remplacé par un régime de déclaration (*cf.* p. 28). Le programme n'est pas la finalité de l'éducation thérapeutique développementale mais seulement

un repère structurant inscrit dans l'histoire d'un patient, qui précède le temps du programme et va bien au-delà.

Quand une institution souhaite mettre en œuvre un programme, il est fortement recommandé de travailler en amont à la construction d'un groupe de référents chargé de débroussailler le thème, l'architecture et les finalités du programme. Ce groupe, une fois formé, assurera la mise en œuvre et le pilotage du programme.

► Le déroulement d'un programme

Tout programme démarre par une réflexion approfondie et collective sur sa finalité, qui s'appuie sur des valeurs professionnelles partagées. C'est le fondement duquel va s'élaborer la construction méthodologique à partir d'un état des lieux des pratiques et des critères d'inclusion du patient.

L'HAS (2007) propose des repères pour favoriser un cadre logique et cohérent. Je suggère de les synthétiser en quatre temps.

● *Le diagnostic éducatif et ses écueils*

Pour compléter les apports qui suivent, possibilité de visionner un cours à distance sur le diagnostic éducatif ¹.

Le terme de diagnostic est rattaché à une conception biomédicale de la santé, centrée prioritairement sur la connaissance de la maladie qu'il s'agit de diagnostiquer et de traiter. Par extension, le diagnostic infirmier, quand il s'appuie sur des modèles de soins infirmiers des années 1950 à 1970², suit le même procédé en s'intéressant aux besoins perturbés qui font barrage à l'indépendance de la personne malade. La mise en tension des termes *diagnostic* et *éducatif* peut ainsi donner une perception complètement différente voire opposée à la démarche. **C'est le premier écueil.** En effet, si le diagnostic éducatif prend pour but de repérer les dysfonctionnements du patient liés à des pertes face à la maladie, il initie comme premier objectif d'identifier les comportements non adaptés et de conduire la personne vers la régularisation de certaines normes de santé. Or le diagnostic éducatif doit prioritairement se focaliser sur les potentialités et les ressources du patient. En cela, il prend le contre-pied du diagnostic médical ou infirmier parce qu'il se centre, en tout premier

lieu, sur la reconnaissance des racines du patient, de sa culture, de ses richesses et de ce que la maladie n'entrave pas avant de cerner les difficultés et les freins à l'éducation.

Entre besoin et demande du patient

Ainsi le diagnostic éducatif, première étape d'un programme d'éducation, peut être défini comme un temps d'évaluation pour connaître le patient, appréhender ses potentialités, entendre ses besoins, sa demande et ses projets. Il se réalise à partir d'un premier entretien individuel et participe à établir un contrat avec chaque patient. Arrêtons-nous sur la notion de besoin.

Qu'est-ce que le besoin ?

Le besoin est ancré dans la nature humaine dont la gestion et la satisfaction passent par des réponses appropriées permettant de maintenir la personne, en vie, en bonne santé physique et mentale³.

Le besoin nécessite donc une réponse pour permettre à l'être humain d'exister et de se développer ; comme nous l'avons déroulé à plusieurs reprises, l'éducation thérapeutique développementale aide le patient à passer d'une représentation de la maladie comme entrave à sa vie à une représentation de la maladie en tant que besoin. Cette démarche est essentielle et le diagnostic éducatif en est le vecteur pour identifier les besoins de la personne et leurs évolutions à partir de l'accompagnement que propose le soignant. A contrario, la non-prise en compte des besoins ou une réponse inappropriée va conduire à un état de manque ou de carence (Devillers, *ibid.*). L'expression du manque ou de la carence est traduite, pour l'auteur, par différents troubles : les *troubles physiologiques*, les *troubles de l'humeur*, les *troubles du comportement*. Le manque ou la carence altère de manière significative l'évolution d'une personne.

Les 9 besoins fondamentaux (Devillers, *ibid.*) :

- *Le besoin de position* : de se sentir exister, se sentir exister par rapport à l'autre et chez l'autre.
- *Le besoin de stimulation* : de sentir les sensations.
- *Le besoin de protection* : de défendre, de sauvegarder, de persévérer pour créer, donner et rester en vie. L'absence de protection crée la non-existence ou l'altération, voire la destruction de ce qui est visé.
- *Le besoin de structure* : du corps, de la pensée, de l'action, du temps, etc.

- *Le besoin de différenciation* : de l'unicité, la spécificité et du développement.
- *Le besoin d'autonomie* : de se déterminer pour utiliser ses ressources, ses capacités, seul ou avec les autres.
- *Le besoin d'adaptation* : de s'accommoder dans un environnement (adaptation au milieu aquatique, aérien, aux circonstances), social, professionnel, relationnel...
- *Le besoin d'accompagnement* : d'être guidé, enseigné, conseillé. Il se manifeste par le soutien et vise l'autonomie. Il s'extériorise dans toutes les étapes de la vie : du développement à la socialisation, des activités ludiques, structurantes, professionnelles, à la gestion des aléas de la vie.
- *Le besoin de reconnaissance* : de soi, des autres, de l'autre. Il porte sur différents aspects de l'existence et de ses manifestations. Il nécessite l'expression sous différentes formes : corporelles, comportementales et verbales.

De ces développements et des besoins fondamentaux découle un aphorisme : pour que le patient puisse être acteur voire auteur (Ardoino, 1993) en éducation thérapeutique, il est nécessaire qu'il puisse identifier ses besoins, formuler en quoi le soignant peut l'aider (c'est sa demande), le tout inscrit dans un projet qui prend sa source dans son désir (Revillot, 2002). Aussi le diagnostic éducatif doit se centrer autant sur le besoin que sur son expression qui traduit la demande du patient. Or, dans les pratiques soignantes, ce sont bien souvent les professionnels de santé qui priorisent les besoins qu'ils estiment perturbés dans une conception essentiellement biomédicale, **c'est le deuxième écueil**. En fonction du cheminement du patient, de là où il en est, le soignant aura à l'associer à cette priorisation pour davantage de vie. La demande du patient doit souvent être travaillée, parfois elle n'est pas exploitable d'emblée, mais la visée du soin et de l'éducation, passe par une « tripartition » permettant de conjuguer besoin et demande pour favoriser l'émergence d'un être désirant (Lacan, 1966). Ainsi le patient peut se remettre en contact avec ses projets, notamment celui de vivre et de se développer malgré la maladie chronique aussi invalidante soit-elle.

Du diagnostic éducatif aux contrats d'éducation

Le diagnostic éducatif précède les prérequis qu'il s'agit d'identifier avec le patient pour qu'il gère sa maladie et retrouve le chemin de son autonomie.

Les prérequis sont le préalable à l'éducation thérapeutique. Ils se concrétisent par un **contrat de sécurité** qui intégrera la gestion des besoins de santé et les protections à identifier dont le sens est le maintien en vie. Cette étape inévitable ne doit pas esquisser l'écoute du rythme du malade pour établir une relation de confiance et construire un **contrat spécifique** autour d'un projet de soins. Pourtant la confiance ne va pas de soi, elle peut être précédée d'une révolte, d'un refus voire d'un rejet des soins (cf. boucles d'autonomie, chapitre 2) jusqu'à ce qu'un accompagnement face à la chronicité soit possible, permette l'alliance thérapeutique et réinterroge le projet de vie du patient.

Une question se pose alors : qu'est-ce qui fait que le malade perd parfois son projet de vie ? Elle va faire émerger une demande avec la possibilité d'un autre avenir.

Aussi, transmettre les procédures de soins au patient pour qu'il intègre un savoir-faire ne suffit pas, elles doivent avoir du sens pour lui (cf. séquences 4 à 6). Le patient est « éduqué » à partir de son expérience de la maladie et associé aux procédures pour qu'il les adapte à son mode de vie. Cette démarche suppose un changement de posture du soignant, qui passe d'une posture d'expert à une posture d'accompagnant. Le soignant ne peut pas s'abriter uniquement derrière son expertise médicale ou paramédicale. **C'est le troisième accueil.** Il doit se situer aussi dans une rencontre (Revillot, 2015). Le projet de soins et d'éducation co-construit entre lui et le patient trouve alors sa pleine dimension. C'est le sens du contrat spécifique élaboré avec le patient à partir de son questionnement. À ce titre, le diagnostic éducatif en est la source, et « repose sur une série d'entretiens individuels au début de l'éducation et dans son continuum » (Gagnayre et d'Ivernois, 2011, p. 71).

Tableau 4.1. Illustration d'un outil de recueil (Revillot, Saucourt 2020)

Phases	Points clés	Questions
1. La stupeur de l'annonce du diagnostic Dimension biomédicale : de quoi souffre-t-il ?	<ul style="list-style-type: none"> • Annonce diagnostic médical • Mise en confiance 	<ul style="list-style-type: none"> • De quoi souffre le patient ? • Que sait-il sur sa maladie ? son traitement ? • Quelles sont les interférences de la maladie (sur le rôle familial, social, professionnel...) ? • Ses conséquences ? • Les représentations du patient (maladie, soins, soignants, ETP)
2. Les prérequis de	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic éducatif 	

l'éducation thérapeutique face à la maladie chronique Dimension cognitive : que sait-il ?	• Contrat de sécurité	• Quelles sont les habitudes de vie du patient ? • Les protections à identifier ? • Quelles sont les ressources du patient ? • Quelles sont ses limites ?
3. Éducation du patient aux procédures de soins Dimension sociale : que fait-il ?	• Démarche ponctuelle • Programme ETP • Initiation du contrat spécifique	• Quelles sont les ressources sociales et familiales du patient (famille - situation professionnelle – activités - soutiens...) ? Comment le malade se soigne ? • Quels auto-soins ? • Quelles informations à transmettre ?
4. Adaptation des procédures au mode de vie du patient Dimension éducative : comment se soigne-t-il ?	• Projet de soins • Consolidation du contrat spécifique	• Quelle place la maladie prend dans sa vie ou ne prend pas ? • La maladie s'inscrit-elle dans une ouverture aux autres ou dans une fermeture ? Intègre-t-elle ou exclut-elle ?
5. Intégrer la vie avec les soins Dimension affective : qui est-il ?	• Qualité de vie • Mode de vie	• Comment le patient vit-il sa maladie ? • Qu'est ce qui est important pour lui ? • Comment se voit-il plus tard ? Quel est son projet ? • Dans quelle dynamique est-il : progression, régression, stabilité des acquis, motivation, développement ?
6. Comment vivre : repenser son projet de vie Dimension développementale : que veut-il vivre ?	• Projet de vie	• Quelles sont les pertes liées à la maladie, les possibilités ? • Quelle est son rôle, sa place par rapport aux autres, au monde ? • Quelle image veut-il renvoyer à lui-même et aux autres ? • Quelle idée se fait-il de ce qu'il veut laisser, quelle empreinte ?

Diagnostic éducatif partagé

Le diagnostic éducatif appelé également Bilan Éducatif Partagé (BEP) est la première étape du processus de l'éducation thérapeutique développementale. Il s'agit d'un recueil des informations utiles concernant les six dimensions présentées dans l'outil qui précède. C'est à partir de ce recueil d'informations que le diagnostic éducatif ou BEP peut s'établir et s'ajuster tout au long du programme éducatif. Les informations recueillies sont le fondement de la construction d'un contrat entre le soignant et le patient.

Il se déroule en 4 étapes :

1. Expliquer ses intentions éducatives et la démarche que l'on va proposer ;
2. Être à l'écoute du patient dans sa complexité et sa singularité ;
3. Évaluer sa situation ;
4. Définir des priorités.

Le bilan éducatif partagé permet de comprendre, de manière pluridisciplinaire, avec le patient, sa situation avec la maladie chronique et en quoi le programme peut répondre à sa demande notamment dans l'accompagnement de son projet de vie. À cet égard, les groupes, que nous accompagnons en formation, sont très souvent torturés par la façon la plus pertinente de réaliser le diagnostic éducatif. Est-ce l'affaire du médecin qui reçoit le patient et pose l'indication ? Est-ce l'infirmier qui débroussaille et prend contact avec le médecin dans un second temps ? Est-ce un professionnel formé spécifiquement pour cela ? Ou encore l'équipe, qui réalise alors un bilan éducatif partagé en pluridisciplinarité ? Il n'y a pas de solution idéale mais plutôt une option qui va dépendre du contexte et sera à chaque fois discutée. En formation continue, ce moment reflète bien souvent les difficultés et/ou la maturité du travail en équipe qu'il s'agit alors d'accompagner tant ce temps va participer au transfert d'apprentissage vers un bilan éducatif partagé. Il permet alors d'établir un programme personnalisé pour chaque patient, en cohérence avec la charte déontologique liée au programme (arrêté du 14 janvier 2015).

La planification des séquences individuelles et collectives

Les modalités de l'intervention (groupe, entretien individuel, documents, pédagogie) s'appuient sur le cadre théorique que nous avons développé. Elles permettent de saisir la cohérence du dispositif pour le patient et la logique éducative réellement à l'œuvre. La dimension temporelle est importante : quels sont les différents « temps » à l'œuvre dans l'action ? Celui du patient, de l'équipe, de l'institution ? Les différentes séquences ou ateliers sont construits à partir d'objectifs tels que l'acquisition de compétences, le maintien en santé, l'apprentissage de la vie avec la maladie... Les séquences sont évaluées car l'évaluation participe à l'apprentissage.

L'évaluation en éducation thérapeutique

L'évaluation est une notion complexe que nous abordons avec la même cohérence que notre conception de l'éducation thérapeutique développementale, car elle participe en effet à l'apprentissage et au développement de la personne.

Nous avons montré combien les dispositifs et les outils d'évaluation variaient en fonction du champ d'intervention convoqué (chapitre 3). Les définitions que nous proposons corroborent ce constat. Nous en déclinons trois :

- « Évaluer c'est appliquer à des objets définis (connaissances, comportements, valeurs, projets individuels ou collectifs, pratiques, politiques, plans...) un outil critique élaboré, rationalisé, une forme d'analyse systématiquement réfléchie, éventuellement inscrite dans des dispositifs. »⁴
- « L'évaluation est un ensemble de pratiques sociales comme la santé, l'enseignement, la pédagogie. L'objet évalué est vivant, en perpétuel changement, multi référentiel. » (Ardoino, Berger, *ibid.*)
- « L'évaluation est un ensemble d'attitudes devant le vivant, devant la vie et ce qui porte le sens, ce sont les évaluateurs. L'évaluation est définie comme un objet complexe où la complexité n'est pas dans l'évaluation mais dans celui qui la regarde. » (Vial, 2012)

Quand un professionnel pratique l'éducation thérapeutique, il est incontournable qu'il soit formé à l'évaluation afin de différencier et d'intégrer les deux logiques de l'évaluation (Vial, *ibid.*) : l'évaluation contrôle et l'évaluation accompagnement.

Nous proposons d'aborder ces deux logiques avec un objet d'évaluation : ***l'observance thérapeutique***, objet important chez les professionnels de santé, du fait que la non-observance est une problématique de santé qui représente 50 % des comportements des patients souffrant de maladies chroniques.

L'évaluation dans une logique de contrôle s'inscrit dans une conception mécaniciste du monde et de l'homme. Elle privilégie la conformité à des normes préétablies. Dans ce modèle, évaluer c'est mesurer, vérifier, contrôler les écarts. Les comportements sont quantifiés, l'objectivité de données est chiffrée à l'aide d'outils métriques comme des échelles de mesure, des statistiques, les quiz et les écarts y sont comparés. L'individu est évalué au regard d'objectifs auxquels il doit se conformer, l'évaluation s'y réfère.

S'agissant de l'observance thérapeutique, l'éducation proposée vise à une meilleure connaissance du traitement. Tout sera fait et dit pour que le patient adopte les meilleurs comportements de santé. L'observance est ici synonyme de compliance ; il s'agira alors, dans une conception essentiellement biomédicale, de contrôler l'adéquation entre le comportement du patient et le traitement proposé.

L'évaluation dans une logique d'accompagnement s'inscrit dans une conception holistique du monde et de l'homme. Elle s'intéresse aux processus, aux dynamiques de changement du sujet, à la motivation dans une dimension qualitative du sujet évalué. L'évaluation fait l'objet de questionnement, de recherche de sens.

S'agissant de l'observance thérapeutique, le patient sera amené à se questionner, à problématiser sur sa santé, sa maladie, son traitement et ses soins. Il va donner du sens aux écarts plus que les régulariser. Les obstacles repérés par le patient et le professionnel peuvent être l'objet d'une co-évaluation et d'un apprentissage. Dans cette logique de l'évaluation c'est bien la conception de l'observance qui est interrogée : « L'observance apparaît comme une variable dynamique, jamais définitivement acquise mais, au contraire, fluctuante au cours du temps, et dépendante des événements qui surgissent dans la vie des personnes », (Tourette-Turgis. C, 2002, p. 13). Tout l'art du soignant sera d'accompagner le patient dans ce processus au regard des facteurs pouvant freiner ou favoriser l'observance. Elle est toujours visée dans l'éducation thérapeutique mais demeure pas moins un apprentissage tant dans son intégration que dans sa mise à mal lors de l'arrêt du traitement.

Terminons par une illustration pour situer l'importance d'associer les deux modèles de l'évaluation.

Lors d'une consultation au centre médico-psychologique, Christophe, patient psychotique, est rassuré quand il confie à son médecin ne plus entendre de voix et ne plus délirer. En revanche, il se plaint d'une sédation importante. Il songe à arrêter le traitement car il se sent ralenti et dans l'incapacité d'entreprendre la moindre tâche et de plus il souffre de troubles de la libido.

Le médecin est focalisé sur la notion « de compliance » dans une relation expert/novice. Garant de la norme, mais qui n'est pas une protection dans le processus éducatif, il rappelle au patient les incidences du traitement prescrit et l'informe sur le lien entre la maladie et le traitement dans une conception biomédicale de la santé. Nous nous situons dans la phase de « l'information individualisée » avec une évaluation normative. Le risque est que le patient ne se sente pas entendu et s'engage dans une rupture du suivi si les effets secondaires sont trop invalidants.

L'observance et l'adhésion du patient évoluent bien souvent selon la pertinence de la mise en place du suivi au cours de l'activité d'éducation thérapeutique. La confiance, la négociation et l'alliance thérapeutique seront les principaux atouts pour accompagner cet apprentissage du processus d'observance et permettre qu'il trouve sens dans le projet du patient.

Compliance → Observance → Processus d'observance → Adhésion

Pour compléter les apports sur l'évaluation, possibilité de visionner un cours à distance sur l'évaluation en éducation thérapeutique ⁵.

La coordination des interventions et des professionnels de santé

Tout professionnel impliqué dans un programme doit se préoccuper de la cohérence du parcours mobilisant différents soignants puisque c'est bien l'équipe pluridisciplinaire qui est engagée. Des temps de coordination sont à planifier (staff, réunion d'équipe, temps d'échanges autour d'un diagnostic éducatif partagé, temps de débriefing ou d'évaluation...). La transmission des informations concernant le patient est à réfléchir dans le respect de la charte déontologique.

12^E SÉQUENCE : ILLUSTRATION DE TROIS PROGRAMMES EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Trois programmes initiés en formation sont présentés dans cette séquence :

1. Le programme « fil d'Ariane⁶ » concerne la fibromyalgie.
2. Le programme « PLESIR⁷ » est issu de néphrologie. Les premiers éléments d'analyse du début de sa mise en œuvre (2014) seront décrits.
3. Le programme Schizophrénie et addictions 2018 issu de psychiatrie⁸.

Pour aller plus loin, nous vous invitons également à prendre connaissance d'un troisième programme « Schiz'dit⁹ » mis en œuvre depuis deux années avec des patients schizophrènes. Il est présenté dans la revue *Santé mentale* (hors-série d'août 2015) avec des éléments d'évaluation prometteurs des soignants et des patients.

► Premier programme : Le fil d'Ariane, de la maladie douloureuse chronique fibromyalgique vers l'autonomie : comment sortir du labyrinthe ?

Un programme d'éducation thérapeutique pour les patientes atteintes de fibromyalgie vient d'être élaboré, il sera mis en place à l'automne 2015 au Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (CETD), Centre Hospitalier Territorial (CHT) de Nouméa.

Ce programme ETP a pour particularité d'amener la patiente à :

- Donner un sens à la maladie douloureuse dans une conception de « développement vie entière » (*lifespan*) ;
- Vivre des expériences de créativité et de plaisir en travaillant à l'éveil des cinq sens ;
- Élaborer des propositions de gestion du stress afin de rétablir une homéostasie dans le système hypothalamo-hypophyso-endocrinien.

Tel un iceberg, la patiente se présente avec ses symptômes (partie émergée) qui prennent sens au travers de la partie immergée peu à peu découverte au cours de la prise en charge de sa douleur chronique.

● La fibromyalgie

La fibromyalgie a été décrite en 1977 par deux auteurs canadiens, Smythe et Moldofsky. L'existence d'états douloureux chroniques, sans cause identifiée, est cependant connue de longue date. Ce syndrome associe des douleurs diffuses chroniques, une fatigue souvent intense, des troubles du sommeil mais aussi de troubles de la cognition. D'autres manifestations peuvent être associées de façon variable. L'examen clinique identifie des points douloureux à la pression. Ces manifestations n'ont à ce jour pas d'explications physiopathologiques et ne s'accompagnent pas d'anomalies biologiques. Ce syndrome touche majoritairement des femmes entre 30 et 50 ans. De très nombreux travaux lui ont été consacrés depuis sa description de 1977. La fibromyalgie est identifiée en 2006 comme entité autonome dans la classification internationale des maladies – 11^e révision (CIM11) de l'OMS.

Le syndrome de fibromyalgie (FMS) (*fib*re : tendon, *myo* : muscle, *algie* : douloureuse) peut être défini selon les critères de classification de l'American College of Rheumatology (ACR) de 1990 comme un état douloureux musculo-squelettique spontané, diffus, bilatéral évoluant

depuis plus de trois mois et dont on recherche les origines brusquement accentuées par un événement indésirable (traumatisme physique ou psychique). Elle se caractérise par des douleurs chroniques mixtes qui évoluent depuis des années.

Devant l'évidence de liens étroits entre les syndromes de fibromyalgie et de stress post-traumatique, de l'omniprésence du stress en tant que facteur aggravant et déclenchant du syndrome de fibromyalgie, un nouveau regard sur cette pathologie s'impose.

De nombreux chercheurs ont insisté ces dernières années sur le rôle pathogène d'un stress majeur subi dans la petite enfance et de récentes publications admettent le rôle probable d'une altération prénatale de la programmation de l'axe neuroendocrinien du stress dans l'émergence de la fibromyalgie à l'âge adulte.

La douleur, les troubles de la mémoire, une difficulté de concentration, des troubles attentionnels, la fatigue entraînent des difficultés dans les activités de la vie quotidienne. Des répercussions familiales et sociales, avec des difficultés à se maintenir dans un emploi, un repli sur soi, un isolement et une qualité de vie amoindrie ont été rapportées par les patients.

C'est au travers de ces particularités que nous pensons/pansons l'éducation thérapeutique des patientes souffrant de fibromyalgie. « J'ai mal partout, depuis si longtemps et personne ne me comprends... » Leurs participations constructives à ce programme sont le garant de leurs reconstructions dans cette pathologie enfin reconnue dans sa singularité.

Contexte et généralités

Finalités

- Renouer avec une qualité de vie convenable, une meilleure autonomie, une estime de soi rehaussée dans le quotidien de la maladie.
- Travailler avec les patientes sur une dynamique vie entière en explorant lors des différents ateliers proposés le passé, le présent et le futur.

Les valeurs

- Développement vie entière (*lifespan*) ;
- Conception vitaliste : « Conception selon laquelle il existe en chaque être vivant un principe vital, distinct à la fois de l'âme pensante et des

propriétés physico-chimiques du corps, gouvernant les phénomènes de la vie » (André Lalande) ;

- Pluridisciplinarité ;
- Créativité et plaisir.

L'équipe pluridisciplinaire

Elle est constituée de :

- 1.5 temps-plein de médecins algologues ;
- Une IDE à plein-temps ;
- Une secrétaire à temps plein ;
- Une psychologue clinicienne ;
- Un psychiatre et un ostéopathe consultent une demi-journée par semaine ;
- Un rhumatologue vient en consultation pluridisciplinaire une demi-journée par mois.

Le service est en relation étroite avec les soins palliatifs, le centre de rééducation fonctionnelle, un réseau de kinésithérapeute libéraux, et les différents spécialisés du CHT.

Le staff hebdomadaire permet d'exposer les dossiers à toute l'équipe et ainsi de suivre l'évolution de chaque patient dans sa prise en charge pluridisciplinaire.

Critères d'inclusion

Ce programme s'adresse aux patientes entre 30 et 50 ans, diagnostiquées fibromyalgiques sans pathologies associées. La maladie évoluant différemment au cours de la vie et étant singulière, il est plus aisé, dans un souci d'harmonisation de créer un groupe homogène, c'est-à-dire de même sexe et cycle de vie.

Informée de ce programme et après une période de réflexion, la patiente choisit sa participation ou pas à ce parcours.

L'organisation

Il est prévu deux entretiens individuels et dix ateliers libres pour un groupe de six patientes (avec et/ou sans leur conjoint).

Cependant la confirmation ou infirmation de présence se fait auprès de la secrétaire du service 48 heures avant le rendez-vous.

La patiente est vue en consultation avec le médecin algologue, puis avec la psychologue. La charte est signée à ce moment. Un contrat de sécurité et un contrat spécifique qui actent les choix de la patiente parmi différents ateliers proposés, sont élaborés et signés par les deux parties.

Le déroulement

Une fois le diagnostic posé, conformément au guide validé, l'équipe pluridisciplinaire propose à la patiente dix ateliers au choix. Le groupe ainsi formé doit être composé de six patientes, de sexe et de tranche d'âge cohérente, la fibromyalgie s'exprimant en fonction des cycles de vie et du taux hormonal.

Le déroulement du programme permet de développer les capacités :

- D'auto-soins : gestion des médicaments, planification, fractionnement des activités, résolution des problèmes, implication de l'entourage, pratique d'activités physiques douces fragmentées avec contrôle de la respiration ;
- D'auto-adaptation : gestion du stress, développement de réflexion critique, prise de décisions ;
- D'auto-observation ;
- D'auto-évaluation.

Le programme a pour originalité de privilégier l'approche non médicamenteuse en éveillant les cinq sens.

Pour cela, il s'appuie sur :

- Un rapport du Service des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades de la Haute Autorité de Santé (HAS) réalisé en juillet 2010 et mis à jour en 2015 ;
- Une enquête de pratique menée sur deux semaines en janvier et février 2008, auprès de l'ensemble des structures spécialisées identifiées par la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) ;
- Le guide de pratique de l'ICSI (135) dont le préambule rappelle que l'objectif de la prise en charge de la douleur chronique est d'assurer au mieux sa prise en charge et pas nécessairement de l'éliminer. Le traitement médicamenteux n'est donc pas la priorité dans une prise en charge holistique qui vise à améliorer le statut fonctionnel du patient, ses aptitudes et sa qualité de vie. Cette position est partagée par l'Académie nationale de médecine en France.

La conception de l'ETP dans ce programme est de développer l'autonomie grâce à une mise en valeur de l'ensemble des capacités singulières de la personne.

Chaque compétence recherchée se décline sous forme d'ateliers individuels et/ou collectifs construits autour des trois champs d'intervention en éducation thérapeutique.

● *Présentation de l'originalité du parcours de la patiente*

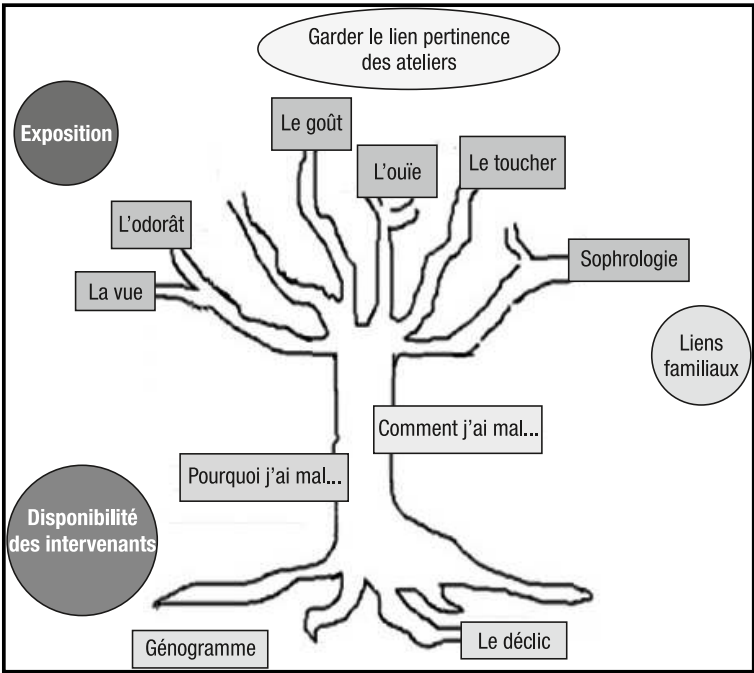


Figure 1. *L'arbre de vie décrivant le parcours du patient*

Génogramme ou les origines

Objectif	Champ d'intervention	Animation	Durée	Évaluation
Repérer les différents événements porteurs de stress dans l'histoire de vie	Constructiviste, centré sur la relation avec la patiente	Psychologue	1 heure	Boîte à idées

Un génogramme est une représentation graphique d'un arbre généalogique qui affiche des données détaillées sur les relations entre les individus. Il dépasse les arbres généalogiques traditionnels en permettant à l'utilisateur d'analyser les tendances familiales et les facteurs psychologiques qui ponctuent les relations.

Les génogrammes peuvent permettre au thérapeute et au patient de cerner et de comprendre les différents comportements dans l'historique de la famille qui pourraient avoir une influence sur la situation actuelle du patient.

Le déclic

Objectif	Champ d'intervention	Animation	Durée	Évaluation
Identifier le facteur déclenchant de la symptomatologie et rechercher dans l'anamnèse, le traumatisme immédiat	Constructiviste, centré sur la relation avec la patiente	Psychologue	1 heure	Boîte à idées

En effet, toute douleur laisse une empreinte contextuelle forte : l'amnésie explicite de l'épisode est associée à une mémorisation implicite de la douleur et de son contexte. La mémoire de la douleur peut être plus dommageable que son expérience initiale.

Le traumatisme déclencheur est porteur de sens pour la patiente car il peut être révélateur de résonances non perçues jusqu'à présent. Il est d'autant plus important à élaborer qu'il peut parfois être source d'un état de stress post-traumatique. Lorsque l'individu est témoin ou est confronté indirectement à un événement particulièrement traumatisant, il peut éprouver une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur. Par la suite, un ensemble de symptômes et de comportements spécifiques peuvent apparaître et renforcer la symptomatologie fibromyalgique.

Pourquoi j'ai mal ?

Objectif	Champ d'intervention	Animation	Durée	Évaluation
Repérer le fonctionnement physiopathologique et les traitements de la fibromyalgie	Comportementaliste	Psychologue et médecin	1 heure	Cartes de Barrows

Après une brève mise au point des connaissances à partir d'un diaporama de photos et d'images, l'objectif est d'amener la réflexion personnelle, l'ouverture et la valorisation de toutes les capacités des personnes. Le souhait n'est pas d'imposer un savoir mais de permettre un accès aux représentations de leur propre symptomatologie et de leur expertise.

Puis sont abordées :

- La reconnaissance de la maladie notamment, les symptômes, les douleurs et leurs conséquences ;
- Les propositions médicamenteuses et leurs bons usages ;
- Les propositions non médicamenteuses.

Comment j'ai mal ou comment appréhender l'ancrage de la douleur...

Objectif	Champ d'intervention	Animation	Durée	Évaluation
Élaborer le lien entre Douleurs et Émotions	Socioconstructiviste, centré sur les interactions dans le groupe	Psychologue et médecin	1 heure	Tour de table

Au travers d'un photolangage, les patientes partagent le vécu émotionnel de leur douleur et souffrance.

La fibromyalgie en famille

Objectif	Champ d'intervention	Animation	Durée	Évaluation
Permettre à l'entourage de se retrouver pour évoquer le vécu et les interrogations du quotidien de la fibromyalgie	Socioconstructiviste, centré sur les interactions dans le groupe	Psychologue et médecin	1 heure	Boîte à idées

À partir d'un brainstorming, les représentations et le vécu de la maladie avec les membres de la famille invités sont identifiés.

La pathologie fibromyalgique implique l'entourage familial et professionnel, par la continuité des symptômes et de leurs conséquences.

Les patientes, si elles le souhaitent, sont invitées avec un membre de la famille de leur choix à venir échanger en groupe de huit personnes maximum.

Les cinq sens

Objectifs	Champ d'intervention	Animation	Durée	Évaluation
<p>Vivre des expériences de créativité et de plaisir en travaillant sur l'éveil des 5 sens. Élaborer des propositions de gestion du stress afin de rétablir une homéostasie neuro-endocrinienne et une régulation adaptée de la douleur.</p> <p>Restaurer et réunifier les possibilités intrinsèques en s'appuyant sur les cinq sens et au travers d'une séance de relaxation.</p>	Socio-constructiviste, centré sur les interactions dans le groupe	Psychologue, médecin, autres paramédicaux	1 heure	<p>Boîte à idées</p> <p>Évaluation individuelle formatrice :</p> <p>expression d'une émotion personnelle associée au sens de l'atelier</p>

En stimulant les différents lobes, le cerveau est capable d'une certaine plasticité, régénérescence. Chef d'orchestre, l'hypothalamus intervient à

chaque instant pour intégrer les réponses motrices viscérales et somatiques en fonction des besoins du cerveau.

Ce réseau, est impliqué dans les phénomènes de régulation de la douleur, mais également de régulation des besoins, des émotions.

« L'état central fluctuant (ECF) désigne la manière d'être d'un organisme considéré dans ce qu'il a de permanent, sans que cela implique l'idée d'arrêt ou l'absence de changement ; il exprime à la fois le devenir, la finitude et le caractère dynamique qui qualifie le vivant. » D^r J-D. Vincent

L'ECF s'exprime selon trois dimensions :

1. La dimension corporelle, qui inclut corps et esprit : « L'homme pense avec son corps, tout son corps. Peut-on isoler l'homme pensant de son corps ? », D^r J-B. Stora.
2. La dimension extracorporelle : représentée par le monde propre de l'individu contenant les objets de ses besoins, de ses désirs, d'empathie, de compassion, de haine renvoyant au maintien de la vie. Les dimensions corporelle et extracorporelle sont en interaction continue.
3. La dimension temporelle, occupée par les traces accumulées au cours du développement de l'individu depuis sa conception jusqu'à sa mort.

Le stress chronique, à la base de tous les désordres évoqués dans la fibromyalgie, va pouvoir inhiber l'activation du système de désir de récompense, de plaisir.

Au travers des ateliers, nous proposons aux patientes de goûter au plaisir et à la créativité, d'expérimenter d'autres ressentis que la douleur submergeant leur corps, leur esprit et leurs mots.

La dynamique de groupe permettra que chacune puisse être entendue, reconnue et rassurée sur ses capacités personnelles donnant un autre sens à la mise en mouvement.

■ 1- La vue – Expérimenter sur le plaisir visuel avec le scrapbooking

Chaque patiente apporte une photo ou une image personnelle qui représente sa douleur. Des revues, des feutres, de la peinture sont à disposition pour créer ou transformer son ressenti.

Ce moment est aussi un moment d'échanges autour de l'art en général et de la luminothérapie.

■ 2- L'odorat – Expérimenter sur le plaisir olfactif

Au travers du jeu des senteurs, les patientes échangent sur leur ressenti des parfums, odeurs, aromathérapie, épices.

■ 3- Le goût – Expérimenter le plaisir gustatif

Goûter et tester ensemble les différents plats et aromates apportés par les patientes. Échanges de recettes et de ressenti sur les saveurs...

■ 4- L'ouïe – Expérimenter le plaisir auditif

Avec la participation d'un musicothérapeute qui joue d'un instrument (guitare, piano, tambourin, flûte, violon...), les patientes sont amenées à exprimer leur ressenti corporel à l'écoute des morceaux aux harmoniques variés.

■ 5- Le toucher – Expérimenter le plaisir kinesthésique et expression corporelle

À l'intérieur d'une boîte de textures, transformer une sensation piquante, rugueuse, agressive, en sensation douce, agréable, réconfortante. Les patientes sont amenées à échanger également sur les techniques d'auto massage et de gymnastique douce.

À l'issue de chaque atelier il est visé que chacune puisse exprimer une image, une odeur, un goût, une mélodie et une sensation tactile significatifs d'une élaboration de leur ressenti.

La boîte à idées reste disponible tout le long de l'ETP pour permettre d'exprimer certaines évocations qui restent difficiles.

La rêverie pour d'autres sensations

Objectif	Champ d'intervention	Animation	Durée	Évaluation
Resituer l'individu dans les trois axes : Passé, Présent et Futur.	Socio-constructiviste, centré sur les interactions dans le groupe.	Sophrologue	1 heure	Verbalisation du ressenti

Il est impressionnant de pouvoir constater que notre cerveau en période de rêves ou de trances hypnotiques est capable de transformer une sensation douloureuse précise en toute autre sensation beaucoup plus réconfortante. La rêverie provoque ainsi l'activation d'un gigantesque réseau impliquant plusieurs parties du cerveau, déjà stimulé par les ateliers précédents.

L'hypnose est un état temporaire d'attention modifiée « transe », dont la nature exacte est encore mal connue. Sa caractéristique est une suggestibilité accrue ainsi qu'une induction de changement de perceptions. Le sujet est amené à se concentrer sur son sens visuel ou auditif (la voix de l'opérateur). C'est un état d'hyper concentration.

La relation entre l'hypnotiseur et l'hypnotisé représente la plus ancienne relation psychothérapeutique et par là même restaure un lien, suggérant à la patiente de se libérer d'un symptôme emprisonnant mais paradoxalement protecteur.

La possibilité d'un suivi individuel est offerte à l'issue de cette rencontre.

Épilogue... Art de vivre, arbre de vie...

Cette approche d'éducation thérapeutique des patientes souffrant de fibromyalgies se veut avant tout vitaliste... pour permettre, au travers de ces ateliers, une prise de conscience des possibles et des capacités intrinsèques de chaque personne qui souffre.

Perdue dans le labyrinthe douloureux chronique, le minotaure ayant été vaincu, chaque jour Ariane tisse le fil...

À travers ces dix ateliers, les patientes ont tout le loisir de s'exprimer à partir de leur psyché et soma, restaurant ainsi leur individualité propre et se découvrant mille capacités.

En fin de programme, il sera proposé une exposition, extérieure à l'hôpital, pour sortir et partager sa créativité et son dynamisme aux yeux du monde.

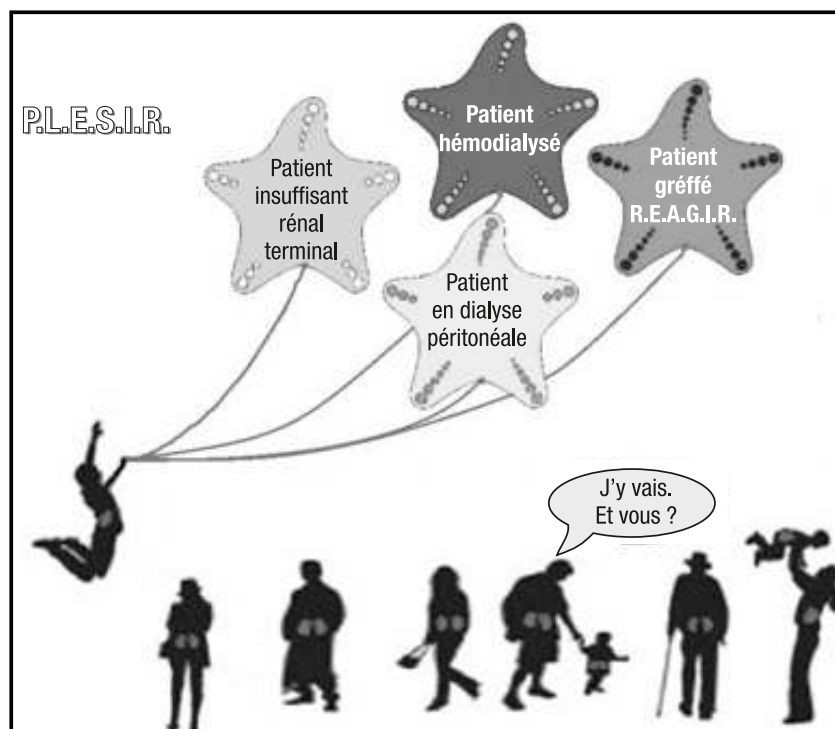
Des rendez-vous seront également proposés tous les deux mois autour d'un café afin de prolonger, si elles le souhaitent, ce lien créé.

Détisser le passé, pour retisser le futur...

► Deuxième programme : Programme Ludique d'Éducation pour la Santé du Patient Insuffisant Rénal (PLESIR)

● Contexte

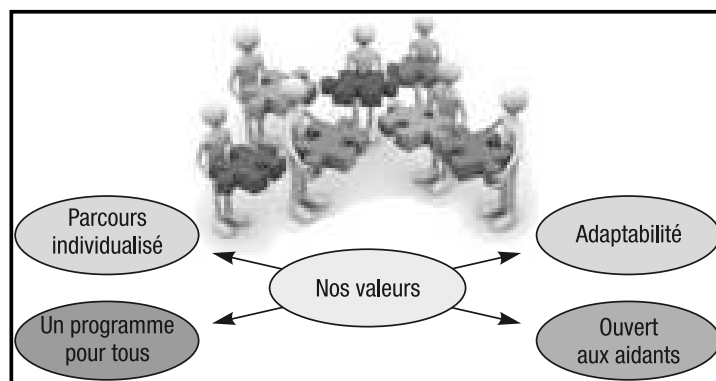
La Nouvelle-Calédonie compte 501 patients insuffisants rénaux dont 331 en hémodialyse, 45 en dialyse péritonéale et 125 greffés, répartis sur le territoire de la Nouvelle-Calédonie et Wallis-et-Futuna. Un programme d'éducation thérapeutique ludique, ouvert et adaptable pour le patient insuffisant rénal quel que soit le stade de sa maladie, a été imaginé. Il a été nommé PLESIR (Programme Ludique d'Éducation pour la Santé du Patient Insuffisant Rénal).



PLESIR est un programme intégrant d'emblée la notion de réseau, de partenariat et de complémentarité entre différents programmes

d'éducation thérapeutique en Nouvelle-Calédonie. Il fédère, par son activité, différentes équipes impliquées dans la prise en charge de la maladie rénale chronique. Ces équipes sont issues du CHT (Centre Hospitalier Territorial de Nouvelle-Calédonie), du RESIR (RESeau de l'Insuffisance Rénale en Nouvelle-Calédonie), de l'ATIR (Association de prévention et de Traitement de l'Insuffisance Rénale), de l'UNH (Unité de Néphrologie Hémodialyse) et du secteur libéral (ASD SELARL : deux diététiciennes). Dix référents en éducation thérapeutique ont été formés : trois néphrologues (ATIR et CHT), cinq infirmières (ATIR, CHT et UNH dont la coordonnatrice greffe et une coordonnatrice du RESIR) et deux diététiciennes.

PLESIR s'inscrit dans la continuité du travail déjà réalisé par des prédécesseurs et partenaires (programme d'ETP en néphrologie, réalisé par l'équipe de Jean-François Cantin, chef de service de néphrologie du CHT et Katia Cateine, coordinatrice du RESIR). Il complète les programmes élaborés par d'autres partenaires de santé impliqués dans la prise en charge de maladies chroniques comme le centre d'éducation de l'Agence Sanitaire et Sociale de Nouvelle-Calédonie, différents services du CHT (cardiologie, ophtalmologie, pneumologie, diabétologie, pédiatrie...) et des cliniques privées (diabétologie...). Il s'inscrit donc complètement à l'échelle du territoire calédonien dans sa volonté de développer l'éducation thérapeutique. La finalité est de reconnaître et développer un travail en réseau.



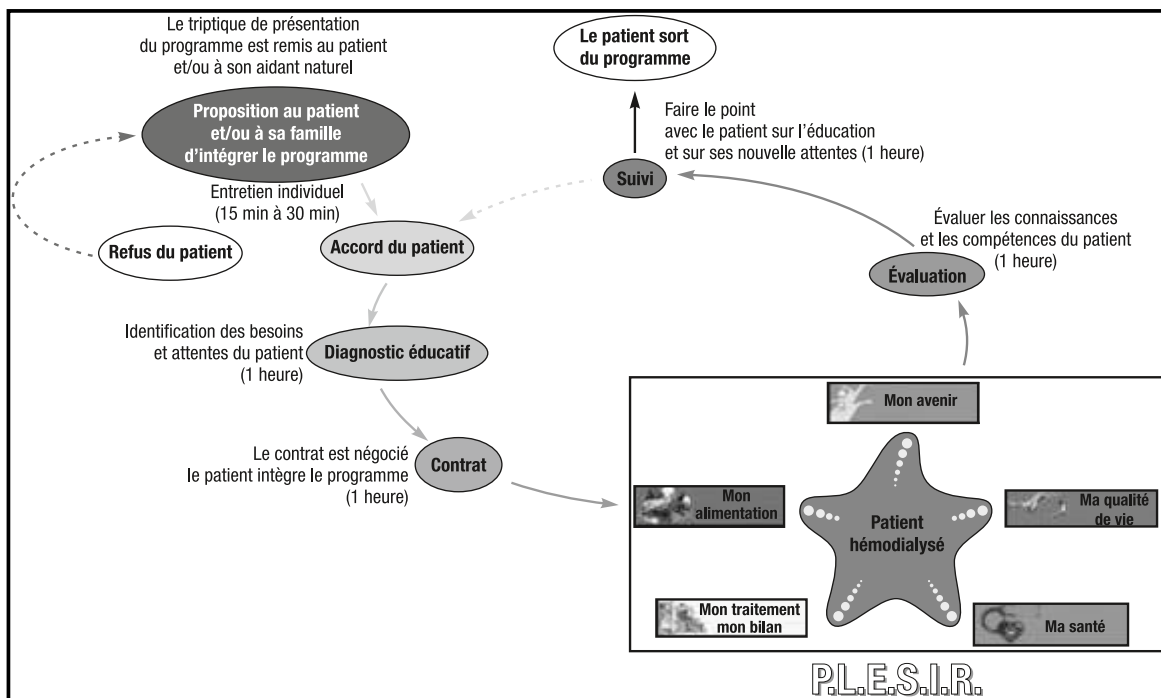
Les objectifs du programme sont de créer un espace d'échange et de construire avec le patient un parcours adapté à ses besoins pour lui

permettre de comprendre et de s'approprier sa maladie.

PLESIR a été élaboré à partir d'une métaphore : une étoile de mer à cinq branches. Au cœur de cette étoile, il y a le patient. Ses besoins identifiés autour de cinq thèmes sont symbolisés par les cinq branches : « Ma qualité de vie », « Ma santé », « Mon alimentation », « Mon traitement », « Mon bilan » et « Mon avenir ». L'originalité de ce programme est de positionner cette étoile comme socle commun aux quatre sous-chapitres (patient insuffisant rénal chronique, patient hémodialysé, patient en dialyse péritonéale, patient greffé).

À ce jour, seul le programme pour le patient hémodialysé est mis en œuvre.

Les critères d'inclusion retenus sont larges, pour offrir un accès à tous les patients, leurs familles et les aidants naturels désireux d'être associés. Le programme est très ouvert aussi le diagnostic éducatif va permettre de valider avec le patient par quelle branche de l'étoile il souhaite entrer.



● Les ateliers du programme

La majorité des ateliers se réalise dans la salle de dialyse, pendant la séance pour éviter au patient de revenir ou de rester en dehors de ses séances trihebdomadaires.

Les ateliers sont adaptés en fonction des contraintes notamment logistiques (salle commune, patient limité dans ses mouvements car relié au générateur de dialyse...).

Le patient participe aux ateliers de son choix, convenus lors de la rédaction de son contact. Il n'y a pas d'ordre chronologique à respecter. Aussi le patient choisit le nombre, la fréquence et l'ordre des ateliers.

Pour un même thème, de nombreux outils pédagogiques variés et ludiques ont été créés en fonction du niveau de taxonomie et d'objectifs du patient : jeu de dominos pour le bilan biologique, photolangage comme support pour démarrer par exemple un groupe de parole, jeu de bingo sur l'alimentation, diaporama, atelier cuisine, entretien, cartes de Barrows... À chaque atelier, correspond une fiche de type notice-règle du jeu, qui explique l'utilisation de l'outil pédagogique utilisé.

Premier retour d'expérience de Caroline (infirmière) dans la mise en œuvre de la première étape du programme

Le programme a débuté à Koumac, situé à 400 kilomètres de Nouméa, au cœur d'une unité périphérique isolée qui accueille vingt-huit patients en hémodialyse. Dans un premier temps, il a été proposé aux patients de manière informelle et sans temps dédié.

À peine sortie du premier module de formation de référent en éducation thérapeutique, je connecte Annie au générateur de dialyse. Nous entamons une discussion informelle autour de l'alimentation. Annie, qui habituellement parle peu, me fait un merveilleux cadeau. Qu'est-ce qui fait que ce jour-là, elle s'est livrée ? Sans doute que mes solutions « toutes prêtes » avaient laissé place à une attitude propice à l'écoute bienveillante et un désir de rencontre stimulé par la formation. Il est là l'émerveillement du cadeau parce que peut-être est-ce moi qui lui ai fait le cadeau de l'écouter !

Annie a échangé sur ses interrogations, ses problèmes, son comportement alimentaire pendant environ une heure, sans que j'aie besoin de poser la moindre question, de relancer l'entretien ou d'éclaircir un point particulier. Elle a terminé l'entretien en disant : « Je ne sais pas

comment ils font les autres » et enfin : « c'est vrai que je n'ai jamais demandé aux autres diabétiques comment ils font... ».

C'était inespéré... Je ne me sentais pas vraiment prête pour animer un groupe de parole par manque d'expérience mais je voulais saisir cette opportunité. J'ai construit l'idée avec Annie d'organiser un groupe de parole autour du diabète et de l'hypoglycémie.

Les patients présents semblaient intéressés pour échanger sur ce thème et, sans enthousiasme mais de bon cœur, ils ont accepté de participer à un groupe de parole. Limités par la configuration des lieux, nous avons été contraints d'accueillir les cinq patients ayant une problématique de diabète associé à la dialyse, sur les sept présents. Mes deux collègues ont souhaité se joindre au groupe de parole et je leur ai expliqué le principe.

Ce vendredi d'août, dès que les patients ont été installés, je leur ai servi leur petit-déjeuner, j'ai rapproché leurs fauteuils et installé les tabourets des soignants dans le souci de créer une proximité. J'ai donné le thème du groupe de parole : « diabète et hypoglycémies » et exposé les règles. Nous ne nous sommes pas présentés car nous nous connaissions tous très bien.

J'ai rappelé que le thème était proposé par Annie et je lui ai proposé de commencer. J'ai tout de suite compris à son regard que ce n'était peut-être pas la meilleure chose à faire.

Après un temps de silence, elle répond succinctement et je décide de m'appuyer sur le reste du groupe pour recueillir leurs points de vue. Je craignais que la suite soit laborieuse.

Et là, la magie a opéré... Chacun a trouvé sa place et a donné son avis (je parle de *magie* car je ne suis pas arrivée à identifier ce qui a déclenché la première prise de parole). Les patients ont peu parlé de glycémies. La discussion a tourné essentiellement autour de la difficulté à suivre un régime alimentaire diabétique face aux coutumes et aux traditions mélanésiennes.

Un patient a eu tendance à monopoliser la parole et je suis intervenue deux fois pour la redistribuer aux autres. Dans l'ensemble, les temps de parole ont été assez équilibrés. Mes collègues sont intervenus quelques fois pour poser des questions par rapport aux coutumes et je prenais conscience que ce sont nous qui apprenions.

Un quart d'heure avant la fin de la séance, j'ai demandé à chacun ce qu'il avait retenu et ce que cela leur avait apporté. J'ai ensuite synthétisé les

principaux problèmes soulevés et mis l'accent sur les solutions qui ont émergé du groupe. Après une longue réflexion, les patients ont souhaité aborder, lors d'une prochaine séance, le sujet des médicaments.

Malgré un départ hésitant, nous avons réussi à respecter le temps imparti.

Au départ du programme, les patients ont principalement participé à des ateliers de groupe de parole. Ils fixaient d'une semaine sur l'autre, le thème qu'ils souhaitaient aborder. Cette manière de fonctionner a permis à l'équipe soignante de se familiariser avec l'organisation et la gestion d'un groupe et les patients ont trouvé une place qu'ils n'avaient pas auparavant. Des entretiens individuels réalisés dans un climat de confiance ont découlé naturellement des groupes de parole et les échanges ont été d'une grande richesse.

Cette première étape a permis de passer de séances d'intervention centrées sur l'information au patient à des séances où notre posture nous positionnait dans la médiation et l'accompagnement et non comme soignant tout-puissant, détenant le savoir et les réponses à toutes les interrogations.

Réalisation de la seconde étape du programme

La seconde grande étape de la mise en œuvre du programme, rendue possible par la mise à disposition d'un mi-temps d'infirmier, a permis de développer des temps d'échanges en dehors des séances de dialyse. Le ratio ateliers de groupe/ateliers individuels s'est inversé. Il y a dorénavant beaucoup plus d'entretiens et d'ateliers individuels avant ou après les séances de dialyse.

L'atelier de marche thérapeutique a beaucoup de succès car il est réalisé dans un environnement neutre, naturel et plus familier. Ainsi est-il davantage propice à une communication singulière qui augmente le sentiment de sécurité du patient.

Un plan de communication est établi avec des médias locaux (chaînes de télévision locales), et plusieurs reportages ont déjà été diffusés, permettant aux patients de se sentir valorisés dans leur démarche et dans leur partage d'expérience.

Témoignage d'Alfred, patient dialysé

« Quand on commence la dialyse, il y a un moment où l'on n'accepte pas d'être malade. On ne se sent pas malade car on a vécu en bonne santé. On prend un coup et on arrête tout ce

qu'on fait, tout ce qu'on a l'habitude de faire. Et puis il faut rentrer maintenant dans une autre vie. Au début, je ne voulais pas qu'on me parle et je ne faisais pas ce qu'on me disait. Je n'étais pas prêt. Il faut du temps. [...]

Dans un groupe de parole, c'est quelqu'un de malade comme moi qui me donne des conseils. Parce que les infirmiers et les docteurs, c'est facile pour eux de dire. Mais ils ne sont pas malades. J'accepte mieux quand ça vient d'un autre malade. Et puis avec les autres malades, je n'ai pas peur d'être jugé. Je sais que c'est dur aussi pour eux. [...] Depuis que je pratique l'éducation thérapeutique, j'apprends à mes enfants comment il faut faire la cuisine. Comme chez nous, on aime beaucoup le sel, j'explique un peu ce que c'est le sel et ça les aide aussi. [...]

Je suis content d'apprendre en jouant. Le bingo c'est un jeu de chez nous. Et on passe un bon moment ensemble sans faire attention qu'on apprend. »

Ce patient fait remarquer qu'il a dû commencer une « nouvelle vie » ce qui implique une phase de deuil et une notion de temps. Il passe du « on » au début de son témoignage, comme si la maladie l'empêchait d'être sujet, au « je » quand il relate son intérêt pour les groupes de parole. Il est plus disposé à s'ouvrir et réfléchir à son problème s'il échange avec d'autres patients qui ont identifié leurs savoirs d'expérience et qui savent partager leur vécu de la maladie.

Ce témoignage illustre le cheminement vers une « nouvelle vie ». Il est donc important d'attendre le « bon moment » pour commencer une éducation. C'est le *kairos* ; le temps de l'occasion opportune ; l'instant T de l'opportunité : avant c'est trop tôt, et après c'est trop tard (voir les phases développées dans les séquences 4-5-6).

● *Retour d'expérience de Caroline, infirmière*

Lors de cette seconde étape, j'ai rencontré quelques difficultés. La première a été de trouver un juste équilibre entre les objectifs contractualisés au départ et les changements qui ont pu émerger chemin faisant en fonction de l'évolution des besoins du patient et de sa demande.

Pour une patiente par exemple, nous avons négocié un contrat d'éducation thérapeutique avec pour objectif global de pouvoir accéder à une greffe en perdant du poids sur un an. Cette patiente a évolué au fil des mois et j'ai eu le sentiment que les objectifs intermédiaires pouvaient parfois devenir caducs... En effet, au moment de la négociation du contrat, la patiente ne désirait pas faire de sport mais elle a changé d'avis et a souhaité tester la marche thérapeutique qui lui a beaucoup plu. J'ai donc modifié le contrat avec le même objectif global mais avec un objectif intermédiaire différent.

La question s'est aussi posée pour moi lorsque cette patiente a souhaité apprendre à monter son générateur de dialyse. Comment intégrer ce nouvel objectif ? Dois-je lui demander d'attendre que le premier objectif soit atteint pour accéder à sa demande ? J'ai eu tendance à répondre aux besoins du patient, au moment où il les exprimait.

En procédant ainsi, j'ai davantage saisi le moment opportun, le *kairos*, tout en m'interrogeant sur le risque de trop me disperser.

La création d'outils et d'ateliers, étape intéressante du programme, demande un temps d'élaboration et de création. Chaque outil est développé en prototype puis expérimenté. Au-delà de l'aspect chronophage, le programme a besoin de crédits de financement. En Nouvelle-Calédonie, il n'existe pas de financement institutionnel, il faut développer des partenariats auprès de mécènes privés. Notre programme a déjà reçu un prix pour aider à la création des mallettes nutritionnelles.

La prochaine étape du programme

Depuis son démarrage, ce programme a inclus 23 patients et déployé 120 ateliers. Les patients sont satisfaits et demandeurs.

La troisième grande étape de mise en œuvre du programme est à venir. Il s'agira de l'étendre vers les autres centres d'hémodialyse et de dialyse péritonéale.

Les professionnels de l'insuffisance rénale ont pu découvrir le programme d'éducation thérapeutique lors de différentes manifestations : journées de cohésion d'entreprise, soirées de formation proposée par le RESIR. Au final, une centaine de professionnels issus des structures privées, publiques et associatives et représentant des unités situées sur l'ensemble du territoire, ont eu connaissance du programme. Ils ont montré de l'enthousiasme et ont massivement exprimé leur souhait de faire de l'éducation thérapeutique. Ils se sentaient toutefois démunis. La diffusion d'un reportage télévisé a montré aux professionnels qu'il était possible de passer de l'envie à la pratique.

Apprentissages et perspectives

L'éducation thérapeutique est indispensable pour enrichir la prise en charge de la maladie rénale chronique, améliorer la compréhension et le processus d'adhésion au traitement médical et retarder l'évolution de cette maladie vers l'insuffisance rénale chronique terminale. Elle vient

compléter de façon précieuse les soins conventionnels. En parallèle, la diffusion de connaissance concernant la maladie rénale chronique et son traitement permet également de manière préventive, une prise en charge plus précoce et plus adaptée de la population. Le programme d'éducation thérapeutique en néphrologie, en mettant les personnes porteuses d'une maladie rénale chronique au centre de nos préoccupations, s'inscrit dans la construction d'un parcours de soins adapté aux besoins et demandes individuels de chaque patient. Ce dernier est un partenaire parce qu'il participe à sa construction sur la base de décisions partagées. Aussi en offrant aux patients d'être acteurs et auteurs de leurs soins, on favorise leur implication. Le processus d'éducation thérapeutique continu et intégré aux soins nécessite une réflexion profonde des équipes soignantes sur leurs missions, et ouvre un nouveau regard sur la relation soignant-soigné.

La mise en œuvre effective d'un programme d'éducation thérapeutique qui s'appuie sur un référentiel reconnu et fondé, n'est possible d'une part que grâce à des professionnels de santé motivés et formés à une méthodologie rigoureuse. Elle n'est possible d'autre part qu'avec l'engagement des établissements de soins néphrologiques. Enfin, ce programme, en s'articulant avec de multiples partenaires en Nouvelle-Calédonie, participe à la création d'un réseau d'éducation thérapeutique extrêmement prometteur. En effet, la complémentarité, le maillage et le rayonnement sur l'ensemble du territoire permettront d'offrir à l'ensemble de la population, des soins de qualité en accueillant les patients porteurs d'une maladie rénale chronique dans leur vulnérable responsabilité.

► **Troisième programme : addictions et schizophrénie**

« *Santé psychique et consommations* »

● *La finalité du programme*

Dans leur réflexion, les professionnels ont évalué à la fois les besoins des patients de leur secteur et également essayé de proposer un programme original et complémentaire dont pourraient bénéficier à plus long terme des patients d'autres secteurs.

La population du 19ème arrondissement est jeune, cosmopolite et souvent précaire. Les patients pris en charge présentent en grande majorité des

troubles psychotiques. Et environ 50 % d'entre eux ont des conduites de dépendances qui, lorsqu'elles ne sont pas prises en compte, entraînent des hospitalisations plus nombreuses et plus longues.

Ils ont donc choisi de proposer un programme d'éducation thérapeutique destiné à des patients psychotiques présentant une comorbidité addictive notamment à l'alcool et au cannabis. L'originalité de ce programme est de prendre en considération aussi bien la maladie psychotique que la problématique addictive. En effet, il arrive souvent que dans la prise en charge de ces patients, faute de temps ou de moyens, on se focalise sur la psychose en laissant de côté les addictions et vice versa. Il existe de nombreux programmes sur la psychose, beaucoup de programmes sur les addictions mais peu sur l'association des deux. Il semble pourtant important d'envisager ces deux problématiques ensemble car c'est bien leur association, même si elle rend le travail plus compliqué avec ces patients, qui peut permettre de trouver d'autres stratégies.

« Nous avons pris rapidement conscience que l'objectif de ce programme ne pouvait pas être le sevrage. D'une part, nous n'avons pas cette vocation. D'autre part elle nous est vite apparue comme n'étant pas forcément à rechercher. Nous savons bien que la consommation d'un produit peut avoir des interactions néfastes avec les traitements psychotropes et la maladie psychique. Et qu'elle peut même en être parfois l'élément déclenchant, comme un révélateur de structure. Mais on a aussi conscience de la nécessité parfois de ce recours en tant que traitement de soi, tentative d'auto-guérison. »

Les objectifs de ce programme :

- Permettre une prise de conscience des interactions existantes entre la maladie psychotique et la consommation de produits toxiques pour que les patients puissent être capables de repérer les circonstances et les motifs de leur consommation.
- Créer des alternatives à la consommation.

Cela paraît être une étape essentielle pour améliorer leur qualité de vie, c'est-à-dire pour diminuer la récurrence des rechutes, les temps d'hospitalisation, améliorer le pronostic et favoriser une meilleure insertion sociale. Il s'agit que les patients puissent s'inscrire dans une démarche d'autonomie et qu'ils puissent redevenir auteurs de leurs décisions.

Le programme s'appuie en cela sur une équipe pluridisciplinaire avec des compétences diversifiées et des approches thérapeutiques

complémentaires se soutenant sur des supports originaux et variés.

● *Les critères d'inclusion*

Les patients psychotiques stabilisés dont le diagnostic a été annoncé et discuté avec le psychiatre référent et qui présentent une problématique de consommation/addiction. Il est nécessaire que le patient soit dans une démarche de soins volontaire et qu'il souhaite s'engager à suivre ce programme qui durera environ 3 mois. Chaque session accueille un maximum de six patients.

● *Le parcours*

L'entretien de diagnostic éducatif

Dans un premier temps, un entretien de diagnostic éducatif est réalisé en vue de définir les besoins et les objectifs de chaque patient. Au terme de cet entretien un contrat de soin est passé entre l'équipe référente et le patient. La charte éthique et déontologique des programmes d'éducation thérapeutique réalisée par l'EPS de Maison Blanche lui est remise.

Le premier temps de coordination en équipe

Au terme de tous les entretiens éducatifs individuels, une reprise en équipe pluri-disciplinaire est organisée pour présenter les besoins et objectifs éducatifs de chaque patient et en discuter avec tous les animateurs.

Module 1 : Faisons le point

1° Atelier : « À vous la parole »

- Champ d'intervention : socioconstructiviste.
- Intervenants : deux référents éducation thérapeutique et un animateur.
- Durée : 1 heure.
- Objectifs :
 1. Faire connaissance et se présenter ;
 2. Réaliser un état des lieux de leurs troubles et des difficultés qu'ils rencontrent.
- Déroulement :

Séquence 1 : 15 min	Présentation des règles de l'atelier : Confidentialité, respect de la parole de chacun.
------------------------	---

	Déroulement : Tour de table pour se présenter et faire connaissance.
Séquence 2 : 30 min	Déroulement : l'atelier démarre avec la projection d'un petit court-métrage d'une fiction réalisée à l'atelier vidéo et qui pose la question « c'est quoi être fou » ? Elle sert d'introduction à un échange autour de la maladie et de l'image que chacun a de lui-même qui est souvent abîmée. Puis nous demandons aux patients de décrire les difficultés qu'ils rencontrent. Nous leur proposons de travailler en binôme. L'idée est qu'ils puissent dire à leur binôme quels sont leurs problèmes et celui-ci devra en faire une restitution au groupe, ceci pour favoriser le lien entre les participants qui ne se connaissent pas encore et créer une dynamique de groupe. Il nous paraît important aussi qu'ils soient capables de prendre l'autre en considération, d'être à son écoute et de pouvoir restituer sa parole. Cela pourra également faire écho à sa propre problématique et permettra de favoriser la recherche de points communs ou de divergences.
Séquence 3 : 15 min	Déroulement : synthèse du travail recueilli et retour valorisant en leur demandant si nous avons bien compris leurs problématiques. Méthode : Le travail en binôme Synthèse orale des animateurs

- Évaluation :
- Tour de table,
- Verbalisation du ressenti.

2° Atelier : « Ce cher Serge »

- Champ d'intervention : socioconstructiviste.
- Intervenants : un des référents éducation thérapeutique et un animateur.
- Durée : 1h.
- Objectifs :

1. Pouvoir identifier les symptômes ;
2. Identifier les moyens de les apaiser.

- Déroulement :

<p>Séquence 1 : 20 min</p>	<p>Déroulement : nous présentons au groupe un témoignage d'un patient parlant de sa maladie. Nous invitons ensuite les participants à repérer des points communs ou divergences avec leurs propres histoires.</p> <p>Contenu du message à transmettre : le trouble psychotique correspond à une perte de contact avec la réalité pouvant engendrer une angoisse, un isolement et une désorganisation</p> <p>Présentation de cas :</p> <p><i>« Je m'appelle Serge, j'ai 33 ans. Je vis seul dans un studio. À l'âge de 24 ans, j'ai été hospitalisé en psychiatrie pour la première fois. Ça faisait plusieurs mois que je ne sortais plus de chez moi. J'ai arrêté d'aller à la fac. J'avais l'impression que les gens autour de moi m'en voulaient, me regardaient de travers. J'entendais les voisins parler de moi et ça m'angoissait. Mes proches essayaient de me dire que tout ça n'était pas vrai que personne ne m'en voulait. Mais je n'arrivais pas les croire. »</i></p> <p>Serge dit « je me suis retrouvé à l'hôpital à cause des autres. ».</p> <p>1/ Qu'est-ce que vous pensez de l'histoire de Serge ?</p> <p>2/ Serge dit qu'il s'est retrouvé à l'hôpital à cause des autres. Qu'auriez-vous envie de lui dire ?</p> <p>3/ Reformulation des réponses des patients (message).</p>
<p>Séquence 2 : 20 min</p>	<p>Contenu du message à transmettre : il existe des moyens pour sortir de cet état.</p> <p>Présentation du cas :</p> <p>Serge va mieux maintenant et nous demandons au groupe comment ils pensent que Serge a réussi à sortir de cet état. 9 ans après sa première hospitalisation, il dit « <i>aujourd'hui, je</i></p>

	<p><i>me sens mieux, j'arrive à vivre dans mon studio, je ne suis plus gêné par mes voisins ».</i></p> <p>Selon vous qu'est ce qui fait que Serge se sent mieux ?</p>
Séquence 3 : 20 min	<p>Déroulement : synthèse des deux premières séquences. Nous proposons à l'un des participants de résumer ce qui a été dit.</p> <p>Nous présentons l'atelier de la prochaine semaine.</p>

- Évaluation : tour de table.

3° Atelier : « Ce cher Serge, le retour »

- Champ d'intervention : socioconstructiviste.
- Intervenants : un des référents éducation thérapeutique et un animateur (les mêmes que l'atelier précédent).
- Durée : 1h.
- Objectifs :
 1. Faciliter la possibilité d'aborder la consommation en groupe ;
 2. Repérer les effets bénéfiques et négatifs d'une consommation.
- Déroulement :

Séquence 1 : 20 min	<p>Déroulement :</p> <p>Nous reprenons le cas de Serge déjà vu précédemment en y ajoutant une problématique de consommation.</p> <p>Contenu du message à transmettre : repérer les bénéfices recherchés d'une consommation.</p> <p>Présentation de cas :</p> <p><i>« Je m'appelle Serge, j'ai 33 ans. Je vis seul dans un studio. Actuellement je suis bien suivi et je prends les traitements presque tous les jours. J'ai toujours consommé du cannabis habituellement avec des amis et plutôt pour m'amuser. Depuis que je suis malade, il m'arrive d'être angoissé et de ne pas avoir envie de sortir alors en général je fume seul pour faire disparaître ou atténuer cette tension. Ça me fait du bien, j'ai l'impression. Parfois je bois aussi de l'alcool, ça me fait presque les mêmes effets mais ça dure moins longtemps. »</i></p>
---------------------	--

	Qu'est-ce que vous en pensez ?
Séquence 2 : 20 min	<p>Suite de la présentation du cas : Serge explique qu'il peut lui arriver également un effet un peu étrange quand il fume ou boit trop. Il a l'impression à nouveau que ses voisins l'écoutent et il est alors encore plus angoissé. Il reste parfois plusieurs jours chez lui et ne donne plus nouvelles.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>
Séquence 3 : 20 min	<p>Déroulement : synthèse des deux premières séquences. Nous proposons à l'un des participants de résumer ce qui a été dit. Nous pourrions nous servir d'un tableau pour écrire d'un côté les effets négatifs et de l'autre les effets positifs (balance décisionnelle).</p> <p>Chaque patient peut se lever et écrire lui-même au tableau.</p> <p>Échelle de 0 à 10, échelle continue visuelle.</p>

- Évaluation : tour de table. Les questions de chaque séquence permettent d'évaluer la facilité d'élaboration. La réalisation d'un tableau permet l'évaluation « repérer négatif et positif ».

4° Atelier : « Que sais-je ? »

- Champ d'intervention : approche comportementaliste.
- Intervenants : un médecin et un animateur.
- Durée : 1h.
- Objectif : transmettre des connaissances sur les troubles psychotiques et les addictions.
- Déroulement : nous reprenons les différents éléments apportés par les patients aux trois ateliers précédents pour rectifier et compléter si besoin.
- Outil : nous projetons un film et utiliserons un support ludique sous forme de jeu type « Question pour un champion ». Mélange de présentation orale et de questions directes posées à chaque patient.

Contenu du message à transmettre :

- Principaux symptômes des troubles psychotiques, principales conséquences.
- Les traitements, les soins.
- Lien avec la consommation de produit.
- Notion sur les addictions.
- Effet consommation produit.
- Interaction maladie/produit.
- Interaction produit/traitement.
- Évaluation :
- Synthèse rapide à l'oral par les participants. QUIZ.
- Distribution de plaquettes d'informations sur les troubles psychotiques et les addictions ou sur les différents produits.

Évaluation du premier module

- **En cas de besoin un entretien motivationnel** en individuel peut être proposé au cours du parcours pour revenir sur l'adhésion au programme en vue de permettre au patient d'explorer son ambivalence et de recréer une ambiance de confiance.

Module 2 : Travail sur l'image de soi

Nous avons proposé en début de parcours aux patients qui le souhaitent d'avoir un entretien filmé qui leur sera restitué dans une deuxième séance qui sera à nouveau filmée. Nous leur expliquons les raisons de cette proposition qui sont à la fois un essai clinique et un terrain de recherche. Pour les patients qui ne souhaiteraient pas être filmés, nous leur proposons l'alternative d'un enregistrement uniquement sonore ou de prise de notes.

Nous proposons ces séances en individuel pour permettre un travail sur l'image de soi.

5° Atelier : « Ça tourne ! »

- Champ d'intervention : constructiviste.
 - Intervenants : la psychologue référente ETP et un soignant.
 - Durée : 1h.
 - Outil : dispositif vidéo.
 - Objectifs :
1. Renarcissiser ;
 2. Créer une nouvelle dynamique transférentielle ;

3. Réintroduire du tiers.

- Déroulement : entretien individuel filmé.

Nous nous entretenons avec le patient autour de sa consommation.

- Depuis quand consommez-vous ?
- Pourquoi ? Comment ? Avec qui ? Quand ?
- Quels sont les effets positifs ou négatifs de la consommation ?
- Quels sont les effets attendus ? Y a-t-il des effets parfois inattendus ?
- Votre consommation s'est-elle modifiée dans le temps ?
- Existe-t-il des effets sur la maladie ? Positifs ou négatifs ?
- Avec la consommation, y a-t-il l'apparition de nouveaux symptômes ? Cela permet-il une atténuation ou au contraire une exacerbation de symptômes préexistants ?
- Pouvez-vous décrire vos perceptions vos sensations lorsque vous consommez ?
- Vous sentez vous dépendant ?
- Pourquoi continuer de consommer alors qu'il a eu des expériences négatives ?
- Voulez-vous conclure ?
- Évaluation : boîte à idées.

Ils disent ne pas s'aimer, avoir une mauvaise image d'eux-mêmes, parlent des masques qu'ils portent, de la peur du regard des autres. Ils évoquent aussi souvent leur manque et leur besoin de cadre.

6° Atelier : « Arrêt sur image »

- Champ d'intervention : constructiviste.
- Intervenant : la psychologue référente et un soignant.
- Durée : 1h.
- Outils :
- Ordinateur pour projeter l'entretien enregistré la semaine précédente.
- Caméra pour filmer le patient qui visionne son entretien.
- Objectifs :
- 1. Travailler sur l'image de soi ;
- 2. Permettre un changement de position.

- Déroulement : une semaine après le premier entretien filmé, nous retrouvons le patient afin de lui projeter cet enregistrement. Nous lançons sur l'ordinateur la projection de la séance filmée précédemment en lui proposant, s'il le souhaite, de faire des arrêts sur image pour commenter, rectifier ou compléter si besoin ce qu'il a dit lors de cet entretien. Nous filmons de nouveau pour pouvoir observer les réactions du patient qui se voit, s'entend et interagit avec nous. Ce dispositif permet une observation très fine et singulière. Il permet notamment de pouvoir repérer par le nouveau visionnage des instants fugaces qui nous auraient échappés à l'œil nu.
- Évaluation : verbalisation du ressenti.

7° Atelier : « Retour arrière »

- Champ d'intervention : constructiviste.
- Intervenants : la psychologue référente et un soignant.
- Durée : 1h.
- Outils : ordinateur pour projeter l'entretien enregistré la semaine précédente.
- Objectif : prendre de la distance.
- Déroulement : une semaine après le second entretien filmé, nous retrouvons le patient afin de lui projeter cet enregistrement. Nous ne filmons pas. Nous échangeons avec le patient autour de cette expérience.
- Évaluation : verbalisation du ressenti.

8° Atelier : « Place aux échanges »

Groupe de parole pour partager collectivement autour de cette expérience individuelle avec la vidéo.

Un patient soulignait le bénéfice des groupes de parole pendant lesquels il a eu le sentiment d'être « reflété », d'avoir un retour sur lui, au sens d'une « réflexion réfléchissante » nous a-t-il dit. Ce même patient racontait que lors de moments de solitude, il allait se regarder dans le miroir pour ne pas oublier qui il était. Ce qui permet de rester ancré à la réalité, c'est le lien à l'autre, il est fondateur de la perception et du rapport à la réalité de chacun.

Module 3 : Action !

9° Atelier : « Relax, take it easy »

- Champ d'intervention : constructiviste.
- Intervenants : deux animateurs.

- Durée : 1h.
- Outils : tapis.
- Objectif : trouver d'autres méthodes notamment respiratoires ou de visualisation pour apaiser l'angoisse et réduire la consommation à visée anxiolytique.
- Déroulement : proposition d'un schéma de relaxation facilement reproductible par le patient centré sur la respiration et les représentations psychiques du corps.
- Évaluation : verbalisation du ressenti.

10° Atelier : « Avant/Après »

- Champ d'intervention : socioconstructiviste.
- Intervenants : deux animateurs.
- Durée : 1h et demie.
- Outils : photo-langage.
- Objectifs :
 1. Reprise de contact en groupe ;
 2. Prendre conscience qu'un changement a eu lieu.
- Déroulement :

Séquence 1 : 15 min	Présentation du photo-langage
Séquence 2 : 30 min	Choisir une photo qui illustre votre état d'esprit au départ du programme. Chacun pourra dire pourquoi il a choisi sa photo
Séquence 3 : 30 min	Choisir une photo qui illustre votre état d'esprit actuellement, à l'issue des deux premiers modules du programme.
Séquence 4 : 15 min	Un tour de table où chacun pourra s'exprimer pour conclure sur l'atelier.

- Évaluation : verbalisation du ressenti.

11° Atelier : « Les cartes en mains »

- Champ d'intervention : comportementaliste.
- Intervenants : deux animateurs.
- Durée : 1h.
- Outils : cartes de Barrows.
- Objectifs :
 1. Mobiliser une stratégie de diminution de la consommation de produits toxiques ;
 2. Développer un sentiment d'auto-efficacité.
- Déroulement :

Séquence 1 : 15 min	Présentation du jeu de cartes de Barrows Chaque carte présente une situation avec différents choix possibles. Au dos de chaque choix, la conséquence possible. Chaque choix sera expliqué. Et les choix non choisis seront également explicités
---------------------	---

3 situations illustrées

A/ Je me sens angoissé, je suis seul à la maison, j'ai dans ma poche un peu de cannabis.

1. Je le fume car je pense que cela va me faire du bien. (-)

En effet le cannabis peut vous apaiser mais vous pourriez aussi vous sentir fatigué et avoir envie de dormir toute la journée.

2. J'attends que ça passe. (0)

Vous n'avez effectivement pas consommé de cannabis, mais qu'en est-il de votre angoisse ?

3. J'appelle une personne de confiance. (+)

Ça peut permettre de vous apaiser et de vous rassurer, c'est une bonne idée.

4. Je prends le médicament prescrit en cas d'angoisse. (+)

Le médicament est prescrit par le médecin, c'est un bon réflexe !

5. J'en fume une partie seulement pour ne pas me sentir mal. (-)

C'est bien de vouloir se limiter mais le risque d'en consommer une partie seulement est de ne pas réussir à s'arrêter.

6. Je le jette aux toilettes. (0)

Vous éloignez la tentation mais qu'en est-il de votre angoisse ?

B/ Dans une soirée, je discute avec quelques personnes et l'un d'eux me tend un joint.

1. J'en fume un peu. (-)

Le fait de fumer peut vous rendre méfiant et vous risquez de passer une mauvaise soirée.

2. Pour résister à la tentation, je quitte la soirée. (-)

Le fait de quitter la soirée éloigne de fait la tentation mais vous ne profitez donc pas d'une soirée entre amis.

3. Je refuse. (0)

C'est bien de refuser, mais s'il revient plus tard vous en proposer ?

4. Je lui explique que j'essaye d'arrêter. (+)

C'est une très bonne idée, parfois expliquer les raisons et les motivations permet de renforcer ses propres motivations.

5. Je quitte le groupe sans rien dire pour échapper à la tentation. (0)

Je rumine seul et je n'ose plus aller vers les autres.

6. Je décide d'aller danser sur le dance floor.

Parfois détourner l'attention est un bon moyen pour ne plus penser à consommer.

C/ J'ai un entretien pour un emploi cet après-midi, j'ai peur d'être trop impressionné et de ne pas pouvoir m'exprimer.

1. Je prépare l'entretien avec un ami. (+)

Cela me rassure, je me sens mieux préparé.

2. Je me dis qu'un verre d'alcool va m'aider. (-)

J'en consomme un peu trop et l'entretien est un fiasco.

3. Je n'y vais pas. (-)

J'ai raté une opportunité et cela me rend triste et je bois.

4. J'y vais quand même. (0)

Je suis un peu nerveux pendant le RDV, on verra bien.

5. J'écoute une musique apaisante pour me détendre avant l'entretien. (+)

C'est bien de se faire plaisir et de se détendre avant un évènement angoissant.

6. Je reporte le rendez-vous. (0)

C'est reculer pour mieux sauter.

Séquence 2 : Échanges 30 min	<p>Nous reprenons les situations vues précédemment avec les patients et nous leur demandons si celles-ci correspondent à une réalité qu'ils auraient vécue.</p> <p>Ces stratégies vous paraissent-elles envisageables ?</p> <p>Cela vous fait-il penser à d'autres stratégies ?</p> <p>Peuvent-elles être applicables pour ces situations ou pour d'autres situations ?</p> <p>Avez-vous l'impression d'avoir maintenant des outils supplémentaires ?</p> <p>Pouvez-vous essayer de mettre en pratique ces différentes stratégies ?</p>
---------------------------------	---

12° Atelier : « Les réseaux »

- Champ d'intervention : comportementaliste.
- Intervenants : un soignant et une médiatrice santé paire.
- Durée : 1h.
- Objectifs :

1. Connaitre les différentes structures et leurs spécificités ;
2. Se dire au revoir.

- Déroulement :

Séquence 1 : 15 min	Présentation des différents lieux de soutien auxquels les patients peuvent trouver une aide à travers les relations sociales avec d'autres groupes et associations.
---------------------	---

Séquence 2 : 20 min	<p>Échange autour d'un café.</p> <p>Nous nous disons au revoir et nous donnerons un rendez-vous 3 mois après en individuel pour faire le point et évaluer où ils en sont de leurs objectifs et projets.</p>
---------------------	---

- Évaluation : boîte à idées.

Stratégie de communication

En interne

L'équipe référente du programme est en lien permanent avec le chef de pôle et la cadre supérieure de santé. Plusieurs soignants ont également suivi une formation d'animateur de 40 heures.

Au retour de la formation, nous avons pu tester certains ateliers auxquels nous pourrions convier des soignants formés afin de les impliquer.

De plus le programme a été évoqué lors du conseil de pôle pour permettre une diffusion et adhésion à l'ensemble des médecins et des soignants dans le but d'adresser des participants potentiels.

Une sensibilisation à l'ETP a été réalisée sur notre site.

Les référents travaillent régulièrement en lien avec le secteur intra-hospitalier et extra-hospitalier (CMP, CATTP).

Institutionnelle

La dynamique institutionnelle est très favorable au développement de l'éducation thérapeutique. Une présentation par le chef de pôle a été faite à la CME. L'équipe transversale ETP de l'établissement a une place importante, et l'infirmière de pratique avancée est un agent de liaison qui facilite la collaboration entre les soignants des différentes structures.

En externe

Le travail en cours d'élaboration a été présenté dans le cadre d'un colloque sur « L'usage des drogues comme traitement de soi » organisé par l'EPS de Maison Blanche et l'université Paris Diderot. Une occasion d'échanger et ouvrir des portes avec des interlocuteurs privilégiés au regard de la thématique. Suite à ce colloque, Madame COHEN Yaël,

psychologue et référente ETP, a réalisé une publication de sa présentation dans la revue Santé Mentale du mois de décembre 2017 avec des retours très positifs sur ce travail.

Illustration d'un guide d'entretien

1. Qu'est-ce qu'il a (exploration de la dimension biomédicale) :

- Pouvez-vous expliquer ce qui vous arrive ?
- Comment ça se passe en ce moment pour vous ? Qu'est-ce qui vous aide dans votre quotidien ?
- Que pourriez-vous dire de votre suivi ?
- Qu'est-ce que vous pouvez dire de l'évolution de votre état de santé ?
- Pouvez-vous parler de votre consommation ?
- Qu'est-ce que vous en pensez ?
- Y a-t-il un impact de cette consommation sur votre état de santé ?

2. Qu'est-ce qu'il fait (dimension sociale) :

- Pourriez-vous parler un peu de votre quotidien ?
- Qu'est-ce qui pourrait l'améliorer ?
- Que faites-vous dans la journée ? et la nuit ?
- Qu'est-ce qui vous plaît ?
- Qu'est-ce qui vous intéresse ? Vos ressources ? Vos occupations ?
- Pouvez-vous parler de votre lieu de vie ?
- Rencontrez-vous du monde en ce moment ?
- Est-ce que vous êtes satisfait de ça ? Est-ce que ça vous convient ?
- Avez-vous des personnes-ressources autour de vous ?

3. Qu'est-ce qu'il sait (dimension cognitive) :

- Pouvez-vous raconter un peu de votre parcours ? Scolaire ? études ? professionnel ?
- Qu'est-ce que vous savez de votre maladie ? de la raison de votre suivi psychiatrique ?
- Que savez-vous de votre traitement ?
- En quoi vous est-il utile ?
- Comment vous organisez-vous pour le prendre ?
- Et par rapport à votre consommation ?
- Qu'est-ce que ça vous apporte ?
- Avez-vous repéré des effets positifs ou négatifs ?

4. Qui est-il (dimension affective) :

- Pourriez-vous parler un peu de vous ?
- Comment vous décririez-vous ? Votre caractère ?
- Vos qualités, vos talents, vos savoir-faire ?
- Qu'est-ce qui vous plaît et vous déplaît en vous ?
- Comment vivez-vous vos relations avec les autres ?

5. Quels sont ses projets :

- Y a-t-il des choses que vous aimeriez changer dans votre quotidien ?
- Ce que vous voudriez conserver, ce qui est bien ?
- Avez-vous envie de modifier quelque chose dans votre consommation ?
- Qu'est-ce que vous imaginez pour vous dans l'avenir ?
- Avez-vous des projets qui vous tiennent à cœur ?

Mise en œuvre du programme « Santé psychique et consommation », constats des professionnels

Face à deux problématiques « psychose et addictions », qui ne sont pas des moindres, il peut être difficile pour les patients de faire la démarche et de tenir durant tout le parcours.

Parole d'un professionnel : *« Cependant, nous avons constaté qu'il y avait souvent un phénomène de solidarité, une volonté de comprendre la situation de l'autre, aussi bien quand elle faisait écho à une problématique personnelle, que quand elle s'en différenciait. »*

Deux sessions ont été mises en œuvre :

- Une première session en janvier 2019, démarrée avec 5 patients et qui s'est terminée avec 2.

Parole d'un soignant : *« Nous n'avons pas d'autres choix que de travailler avec le symptôme c'est-à-dire de garder un cadre souple mais un cadre quand même. Nous devons compter avec la fragilité de ces profils qui peuvent avoir une adhésion très forte au départ puis très vite révéler un mouvement de recul ».*

- Une 2ème session avec 6 patients qui ont pu suivre dans la continuité les différents modules.

Cette évaluation a mis en avant combien les professionnels ont fait preuve de souplesse, se sont adaptés et ont réajusté au fur et à mesure ce qui

semble être une nécessité si l'on en croit le témoignage de cette patiente à propos du programme :

« La mise en place et le déroulement par séance de ce dispositif est véritablement constructif car il offre et permet un temps, un espace de paroles libres, libérées, individuelles et/ou collectives ; cela sans cette forme et ce fond contraignant, voire moralisateur pouvant exister trop fréquemment dans le domaine des soins en addictologie "classique". Car dans un cadre trop rigide, cette parole peut devenir un enfer-me-ment notamment lorsque l'on doit répondre à des questionnaires ou à des questions trop frontales comme "vous voulez changer, vous voulez vous en sortir ?" qui n'invitent pas à partager ses émotions et entamer une démarche constructive. »

Le fait de tâtonner parfois, d'ajuster aussi, d'improviser souvent, illustre l'idée même de ce programme, avancer ensemble et en fonction du réel inventer de nouvelles stratégies.

Les effets de l'image, parole d'un professionnel :

« Quelques mots sur les effets de l'image que nous avons constatés un peu à chaud puisque nous avons terminé cette semaine la dernière séance vidéo en individuel. On a l'impression que pour certains, ça a été l'occasion de se découvrir. D'autres ont trouvé « motivant de se voir motivés », ils ont dit avoir envie de se conformer à ce qu'ils se sont vus raconter. Mais on peut dire d'une manière générale que tous ont été différents devant la caméra, plus contenus. Ceux qui délirent, délirent moins, ceux chez qui le discours est toujours empreint de persécution, l'est moins devant la caméra. Les volubiles sont mutiques. Les obséquieux plus authentiques ».

Vignette clinique : jeune patient souhaitant arrêter sa consommation de cannabis.

Dès la première séance, il dit que c'est hypocrite de réunir des fumeurs en imaginant qu'ils ne vont pas se retrouver après le groupe pour fumer ensemble. Oui ça peut se produire juste après l'atelier voire au sein même de l'hôpital où il est soigné ! Ce qui n'est évidemment pas sans poser question.

« Ce n'est peut-être pas forcément uniquement un mal » selon le Docteur Wahl *« ça permet de travailler dans les conditions réelles ».*

Dès la première rencontre, ce jeune homme dit catégoriquement qu'il ne participera pas à la vidéo. Au vu d'un sentiment de persécution manifeste chez lui, cela n'a pas étonné les professionnels qui ont laissé la question ouverte. Il a pu au cours du premier module, créer avec les soignants un lien de confiance et dire *« vous êtes honnêtes et sincères c'est pour nous aider »*. Pendant la séance de groupe où était abordée la question de l'image, au grand

étonnement des soignants, il s'est mis à se prendre en photo. Et c'est très naturellement dans la continuité des séances qu'il a pu participer au module vidéo.

Très peu sûr de lui et de fait plutôt fermé et méfiant depuis qu'il est connu, il s'est mis à rire en se voyant à l'image et a dit au soignant que ça le détendait de se voir. Apaisement que les soignants ont interrogé et mis en lien avec l'apaisement qu'il recherchait en consommant. Effet de renarcissisation que les professionnels avaient déjà observé et qu'ils espéraient voir se reproduire. Il était content et apaisé en visualisant la vidéo. Toutes les interactions de ces séances sont d'une immense richesse et donnent vraiment matière à réflexion ; elles confortent les professionnels dans l'idée que le lien est déjà en soi et en premier lieu, thérapeutique quel que soit le type de prise en charge proposée. Il est question ici de l'alliance thérapeutique. C'est la question première et c'est à partir de là que les professionnels ont tenté de retisser quelque chose de la toile, de recoller le miroir. D'où l'attention particulière portée à la qualité de l'accueil, à l'ambiance, à la régulation des groupes et aux échanges.

Parole de soignant : « *Quoi qu'il en soit, c'est sur l'ensemble de ce parcours que nous nous appuyons pour tenter de faire bouger un peu les lignes et d'offrir aux patients pourquoi pas une nouvelle page sur laquelle ils pourront écrire un petit peu de leur histoire, en image et comme ils l'entendent* ».

► Proposition de grille d'évaluation d'un programme

Critères	Indicateurs
Le programme est réalisable (faisabilité)	<ul style="list-style-type: none">• Il a été validé par les différentes instances de l'institution et par la direction.• Des personnels sont mis à disposition pour la mise en œuvre des ateliers. Leur nombre est connu.• L'encadrement est facilitateur des aménagements d'équipe.• Une équipe suffisante est formée (référents et formations courtes).• Des lieux sont identifiés pour la réalisation des ateliers.• Le parcours construit avec les différents temps d'éducation a pu être suivi.
Le programme est accessible pour tous les acteurs (compréhension)	<ul style="list-style-type: none">• Un document est écrit, structuré, illustré et validé.• Un résumé synthétise les points forts.• Une plaquette est élaborée pour les usagers après avoir été validée par l'institution.

	<ul style="list-style-type: none"> • Une stratégie de communication identifiable est mise en place. • Des retours sur les intérêts que suscite le programme sont perceptibles.
Le programme est pertinent	<p>Sur un plan général :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le programme s'appuie sur la législation et la politique de santé. • les différents programmes sont répertoriés, accessibles à tous les acteurs. • les interrelations sont travaillées par un échange annuel. • les programmes intègrent le travail de réseau et produit des sollicitations et des conventions. <p>Sur un plan spécifique à chaque programme :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le contexte épidémiologique et/ou les enjeux de santé publique est/sont posé(s), argumenté(s). • la finalité du programme est clairement identifiée ainsi que les étapes du parcours. • des critères d'inclusion sont identifiables et suffisamment larges. • les diagnostics éducatifs sont systématiques et comptabilisés (notamment le nombre qui débouche sur l'introduction dans un programme ou pas). • le premier programme démarre avec un groupe témoin. • l'atteinte des objectifs et le suivi sont identifiés. • les demandes du patient sont prises en compte.
Le programme est flexible (adaptabilité)	<ul style="list-style-type: none"> • Le parcours du patient est personnalisé et traduit par un contrat éducatif.

	<ul style="list-style-type: none"> • Le patient a la liberté d'arrêter le programme à tout moment dans le cadre thérapeutique énoncé au départ. • L'ensemble est stipulé dans une charte déontologique annexée au programme. • Une équipe pluridisciplinaire (suffisante) est identifiée (nombre et fonctions). • Une évaluation annuelle est planifiée suivant les recommandations de l'HAS (2012-2014).
Le programme participe activement à la réussite de l'autonomie du patient ou des proches	<ul style="list-style-type: none"> • Les prises de décisions sont discernables : choix des ateliers, arrêt du programme, participation à l'évolution du programme... • Les ateliers s'appuient sur les différents champs d'intervention de l'éducation avec des méthodes pédagogiques variées. • Des temps de coordination pluridisciplinaire sont organisés. • Les patients et/ou la famille est/sont impliqués dans la gestion de leur maladie. • Des témoignages de patients experts (partenaires) sont mis en œuvre dans des ateliers. • Les temps d'évaluation individuelle et collective sont prévus. • L'impact sur les réhospitalisations ou prévention des hospitalisations est mesuré. • Une synthèse est transmise au médecin traitant avec l'accord du patient.
Le programme est moteur de changement	<ul style="list-style-type: none"> • Des projets sont initiés en fin de programme. • Des activités sont réalisées avec plaisir. • La place des aidants, famille, réseau... est prise en compte dans le programme. • Les compétences développées sont mobilisées dans leur quotidien.

	<ul style="list-style-type: none"> • Le projet de vie est réinterrogé.
Le programme évalue la satisfaction des usagers	<ul style="list-style-type: none"> • Un questionnaire de satisfaction existe. • Il est enrichi avec les usagers. • Les usagers sont assidus. • Ils concrétisent leurs objectifs contractualisés (en amont). • L'écoute et le respect de leurs attentes sont pris en compte. • La qualité de vie du patient est améliorée, notamment la vie sociale. • L'entourage est impliqué. • Le patient parle du programme. • Des candidats potentiels se font connaître. • Le nombre de personnes participant au programme augmente après la phase expérimentale.

Notes

1. <https://www.griepts.fr/formations-education-therapeutique-40h-dispenser-letp-e-learning--1764>

2. Henderson, 1960 et Orem, 1971, Roper, 1976, citées par Poletti (1978).

3. C. DEVILLERS, *La soif de position* - en cours d'édition, APHESIS 2020.

4. Ardoino.J, Berger. G, D'une évaluation en miettes à une évaluation en actes, Armand Colin, Paris, 1989. p. 10.

5. <https://www.griepts.fr/formations-education-therapeutique-40h-dispenser-letp-e-learning--1764>

6. Programme élaboré par C. Sureau (médecin) et M. Deniaud (psychologue). Nouvelle-Calédonie.

7. Programme élaboré par C. Billon (infirmière), C. Florit (infirmière), C. Formet (néphrologue) et A. Souprayen (diététicienne). Nouvelle-Calédonie.

8. Programme élaboré par Y. Cohen, D. François et C. Gagliano-Engelibert. Maison Blanche.

9. Programme réalisé par Patricia Hoarau, Maryline Mel, Laurent Mascle, (infirmiers) Frédéric Achigar (éducateur spécialisé), référence en bibliographie.

Conclusion

E XERCICE DÉLICAT que de conclure de manière toujours provisoire parce que ce manuel, qui se veut innovant, peut être une source d'aide, de questionnements et de débats tant dans le processus que dans la méthodologie de l'éducation thérapeutique. Exercice délicat parce que le thème de l'éducation thérapeutique est objet de nombreuses recherches qui rendent les perspectives toujours mouvantes et évolutives. Exercice délicat enfin parce que ces douze séquences sont susceptibles de s'enrichir de vos expériences et retours d'expérience qui nécessiteraient la mise en place d'un forum d'évaluation à visée formatrice. Ce pourrait être un objectif d'une formation à distance à partir de cet ouvrage et de ses ressources (citées avec le sigle « Pour aller plus loin ») qui seraient utilisées comme un support didactique.

Rappelons brièvement le fil conducteur de l'ouvrage.

Le premier chapitre a permis de poser les fondations construites de manière herméneutique c'est-à-dire en épousant sans cesse les significations plurielles des concepts clés tels que la maladie chronique, la santé et l'éducation. Il se conclut par notre définition de l'éducation thérapeutique que nous nommons développementale.

Le deuxième chapitre est une véritable opportunité de proposer l'état actuel de mes recherches autour d'un processus d'éducation thérapeutique développementale déclinant trois modèles et six phases. Elles décrivent le parcours du patient : l'annonce du diagnostic, le traitement de la maladie, l'éducation thérapeutique aux procédures de soins, l'adaptation des procédures en fonction du mode de vie de chaque patient, le développement du patient qui pourra intégrer la maladie chronique à son quotidien pour réapprendre à vivre.

Le troisième chapitre, plus didactique, s'est attaché à dérouler les trois grands champs d'intervention en éducation thérapeutique et les principales méthodes qui s'y rattachent. L'hypothèse que j'ai co-construite au cours des années (voir l'avant-propos) et affinée dans cet ouvrage peut évoluer ainsi : l'association des trois champs d'intervention dans les programmes d'éducation thérapeutique permet au patient de renouer avec son projet pour le développer vers davantage de vie.

Le dernier chapitre offre la possibilité d'illustrer concrètement, avec trois programmes réalisés en formation, les développements précédents.

Le fil rouge de ce manuel, c'est la place et le rôle du patient (acteur, auteur) c'est-à-dire aussi expert et partenaire de son éducation. Ceci n'est pas à intégrer comme un dogme mais comme une ouverture vers du possible que seul le patient est à même de vouloir et pouvoir choisir en fonction de son cheminement et de ses désirs les plus intimes, que l'excès de procédures peut enfouir ou détruire pour un temps ou pour toujours.

Annexes

DÉFINITION DES PRINCIPALES NOTIONS EN ETP

- Alliance thérapeutique : p. 10
- Besoin et demande du patient : p. 171
- Boucle d'autonomie : p. 58
- Contrat de sécurité : p. 57
- Contrat spécifique : p. 172
- Coping : p. 36
- Diagnostic éducatif : p. 170
- Éducation en santé : p. 63
- Éducation thérapeutique développementale : p. 49
- Empowerment : p. 48
- Entretien motivationnel : p. 141
- Entretien non-directif : p. 140
- Patient partenaire : p. 89
- Patients experts : p. 81, 83
- Programme ETP : p. 169
- Projet de soins : p. 67
- Projet de vie : p. 72
- Psychoéducation : p. 110
- Qualité de vie : p. 72
- Relation éducative : p. 30, 111, 134, 148, 164
- Sentiment d'efficacité personnelle : p. 109

TABLE DES ILLUSTRATIONS

- Tableau 1.1. Synthèse du modèle de la santé biomédical : p. 34
- Tableau 1.2. Conceptualisation de la santé et de la maladie par Pascal à partir de la relation éducative en santé : p. 35
- Tableau 1.3. Synthèse du modèle de la santé biopsychosocial : p. 38

- Tableau 1.4. Conceptualisation de la santé et de la maladie par Julie à partir de la relation éducative en santé : p. 39
- Tableau 1.5. Synthèse du modèle de la santé biopsychosocial centré sur le développement : p. 43
- Tableau 1.6. Conceptualisation de la santé et de la maladie par Hélène à partir de la relation éducative en santé : p. 44
- Tableau 1.7. Étymologie du mot « éducation » : p. 47
- Tableau 2.1. Synthèse du modèle de l'information individualisée : p. 60
- Tableau 2.2. Synthèse du modèle de l'éducation en santé : p. 68
- Tableau 2.3. Synthèse du modèle du développement de la personne : p. 75
- Tableau 2.4. Conceptualisation de la santé et de la maladie par Madeleine à partir de la relation éducative en santé : p. 86
- Tableau 2.5. Synthèse des modèles de l'éducation thérapeutique développementale : p. 97
- Tableau 2.6. Évaluation du processus d'éducation développementale d'un patient souffrant d'une maladie chronique : p. 98
- Tableau 2.7. Du processus à la pratique de l'Éducation Thérapeutique Développementale face à la maladie chronique : p. 101
- Tableau 3.1. Intervention comportementaliste, définition, méthodes, outils et évaluation : p. 125
- Tableau 3.2. Intervention constructiviste, définition, méthodes, outils et évaluation : p. 142
- Tableau 3.3. Fiche-projet de l'arbre à palabre : p. 151
- Tableau 3.4. Étapes de la démarche pédagogique de Shor (1992) : p. 155
- Tableau 3.5. Intervention socioconstructiviste, définition, méthodes, outils et évaluation : p. 159
- Tableau 3.6. Synthèse des modèles de la relation éducative : p. 164
- Tableau 3.7. Modélisation santé et champs d'intervention en éducation du patient : p. 165

- Tableau 4.1. Illustration d'un outil de recueil (Revillot, Saucourt 2020) : p. 174

TABLE DES FIGURES

- Figure 2.1. La boucle d'autonomie en éducation et santé dans une conception biomédicale, p. 60
- Figure 2.2. La boucle d'autonomie en éducation et santé dans une conception biopsychosociale, p. 69
- Figure 2.3. La boucle d'autonomie en éducation et santé dans une conception biopsychosociale développementale, p. 76
- Figure 3.1. L'arbre à palabre sur le thème « hallucinations » lors d'une formation à l'éducation thérapeutique (2017, Jean-Michel Bourelle, GRIEPS Lyon), p. 152
- Figure 4.1. L'arbre de vie décrivant le parcours du patient, p. 183

RÉFÉRENCES DES PRINCIPAUX TEXTES RÉGLEMENTAIRES CITÉS

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.
- Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'Education Thérapeutique du Patient.
- Arrêté du 31 mai 2013 modifiant celui du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'Education Thérapeutique

du Patient (Documents complémentaires : Référentiel INPES, 2013).

- Annexe 1 : Référentiel des compétences pour dispenser l'ETP dans le cadre d'un programme.
- Annexe 2 : Référentiel des compétences pour coordonner un programme d'ETP.
- Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'ETP.
- Ordonnance n°2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des Agences Régionales de Santé ; Titre II : Mesures relatives au régime de déclaration des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Corrections

1^{ER} QUIZ (MODÈLES DE LA SANTÉ)

Énoncés	Modèle bio-médical	Modèle biopsychosocial	Modèle biopsychosocial centré sur le développement
1. Le médecin réalise un recueil de données pour diagnostiquer la maladie dont souffre Jean.	×		
2. Un malade qui souffre de maladie chronique n'est pas en bonne santé.	×		
3. Hélène demande des médicaments pour sentir du bien-être tous les jours.		×	
4. L'infirmier lors d'une consultation au CMP aide un patient psychotique à reconstruire son projet de vie.			×
5. Exister c'est se développer.			×
6. La diététicienne établit avec Julie des changements d'habitudes alimentaires pour se sentir mieux dans sa peau.		×	
7. Il n'y a pas d'un côté la santé et de l'autre la maladie, l'une et l'autre sont liées. Nous sommes des êtres vulnérables et responsables en même temps.			×
8. L'infirmier explique au malade ce qu'il a comme traitement.	×		
9. Lors d'une consultation, la diabéto-logue contractualise avec le patient ce qu'il veut bien changer en cohérence avec ce qu'il vit. Elle entend ses limites et se centre sur ses choix.			×
10. Pour ce malade, exister c'est gérer sa santé et vivre.		×	

Énoncés	Modèle bio-médical	Modèle biopsychosocial	Modèle biopsychosocial centré sur le développement
11. Suite à l'annonce d'un diagnostic grave, le cancérologue est dans l'empathie avec son patient.	×		
12. Pour son épanouissement suite à son diabète, Michel fait de la marche à pied trois fois par semaine.		×	

2^E QUIZ (CONCEPTION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE)

Questions	OUI	NON
1. L'éducation thérapeutique est avant tout une transmission des savoirs et des savoir-faire soignants ?		×
2. La transmission des savoirs est plus efficace en individuel qu'en groupe ?		×
3. Un patient peut être éducateur pour un autre patient ?	×	
4. La relation singulière entre un soignant et un patient fait partie de l'éducation thérapeutique ?	×	
5. Le soignant est tour à tour guide, accompagnateur et médiateur en éducation thérapeutique ?	×	
6. L'évaluation d'une séquence d'éducation fait partie intégrante de l'apprentissage ?	×	
7. L'éducation thérapeutique a comme finalité le développement du patient ?	×	

8. L'apprentissage est toujours extérieur au sujet ?		×
9. L'éducation thérapeutique associe information et communication ?	×	
10. L'apprentissage et la pédagogie, c'est la même chose ?		×

3^E QUIZ (ALIMENTS AUTORISÉS EN CAS DE TROUBLES DE LA DÉGLUTITION)

Aliments ou boissons	Oui	Non
Gratin de patates douces Sans chapelure	×	
Une coupe de champagne frais	×	
Boissons gazeuses fraîches	×	
Moelleux au chocolat Sans crème anglaise	×	
Couscous		×
Café chaud Avec épaississant	×	
Feuilletés au saumon		×
Salade tahitienne		

		X
Punch frais avec des fruits		X
Velouté d'asperges	X	

4^E QUIZ (IDENTIFICATION DES CARTES DE BARROWS QUI S'ADRESSENT AUX PATIENTS SCHIZOPHRÈNES)

N° de carte	Positive	Négative	Neutre
N° 1		X	
N° 6	X		
N° 2		X	
N° 5	X		
N° 3			X
N° 4			X

5^E QUIZ (CHAMPS D'INTERVENTION EN ETP)

Situations	Intervention comportementaliste	Intervention constructiviste	Intervention socio-constructiviste
Hélène, qui souffre de psychose, veut développer des relations avec les autres. Elle décide de s'investir dans l'association de centre de jour en vue de réaliser un journal mensuel.			×
Michel, patient diabétique, vient à l'hôpital pour gérer ses hypoglycémies de plus en plus fréquentes. Le médecin propose qu'il intègre notamment un atelier de groupe réalisé par une infirmière qui va expliquer les signes de l'hypoglycémie.	×		
Michel, patient diabétique, a repéré les signes de ses hypoglycémies. Lors d'un atelier, l'infirmière lui propose de témoigner pour aider d'autres patients à identifier les leurs.			×
Marie a eu très peur suite à son deuxième infarctus, elle veut participer à un atelier « médicament » pour mieux comprendre ce qu'est un traitement anti vitamine K.	×		
Tristan, qui présente par moments un délire de persécution, a besoin de soutien car il ne comprend pas ce qui		×	

Situations	Intervention compor- tementaliste	Intervention constructiviste	Intervention socio- constructiviste
lui arrive. Il demande de l'aide à l'infirmier.			
Murielle et Romain sou- tiennent la mère de Murielle qui souffre de la maladie d'Alz- heimer. L'infirmière leur sug- gère de participer au groupe de parole destiné aux aidants.			×
Noémie a réalisé sa 3 ^e chimio- thérapie. Elle a intégré des savoirs d'expérience. Elle demande un RDV auprès du médecin parce qu'elle veut retourner à l'école.		×	

Bibliographie

- ABDELMALEK, A., GERARD, J-L. (2001). *Sciences humaines et soins*. Paris : Masson.
- ABEL, O. (2000). *Vulnérable responsabilité*. In *Le bulletin d'éducation du patient*, 19, 50-52.
- AMORIN, M. (1996). *Dialogisme et altérité dans les sciences humaines*. Paris : L'Harmattan.
- ANTONOVSKY, A. (1996). *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*. In *Health Promot Int* 11, 11-18.
- ARDOINO, J. (1988). « Logique de l'information, Stratégies de la communication », 114, 59-64. Toulouse : Privat.
- ARDOINO, J., BERGER, G. (1989.) D'une évaluation en miettes à une évaluation en actes, Armand Colin, PARIS.
- ARDOINO, J. (1993). *L'approche multiréférentielle (plurielle) des situations éducatives et formatives*. In *Pratiques de formation-analyse*, 25-26, 16-34.
- ARDOINO, J., DE PERETTI, A. (1998). *Penser l'hétérogène*. Paris : Desclée de Brouwer.

- ARDOINO, J. (2001). *Pour une éducation enfin reconnue métisse. L'année de la recherche en sciences de l'éducation*, 181-205.
- ARWIDSON, P., BURY, J., CHOQUET, M., DE PERETTI, C., DECCACHE, A., MOQUET-ANGER, M-L., PAICHELER, G. (2001). *Éducation pour la santé des jeunes : démarches et méthodes*, expertise collective. Paris : INSERM.
- BANDURA, A. (1986). *Self-efficacy in Bandura (dir.) Social foundation of thought and action. A social cognitive theory*. Prentice Hall.
- BARRIER, P. (2007). *Le corps malade, le corps témoin*. In *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*. 2007/1, 79-100.
- BASZANSGER, I. (1992). *Deciphering chronic pain. Sociology of Health and Illness*, 14(2), 181-215.
- BLANCHET, A et al. (1997). *L'entretien dans les sciences sociales*. Paris : Dunod.
- BELISLE, C. (2014). *Photolangage. Communiquer en groupe avec des photographies. Présentation de la méthode*. Lyon : Chronique Sociale.
- BONVALOT, M.-C., BRUN, J., GAVIGNET, S., GENESTIER, B. (2014). *L'articulation du soin technique et du soin relationnel : une histoire de représentations*. IFSI de Besançon.
- BOUCHARD, L., MONTREUIL, M., GROS, C. (2011). *Quand les patients se soutiennent*. In *Perspective infirmière*, 30.
- BOURELLE JM., (2019) L'arbre à palabre : un outil privilégiant l'échange et la co-construction en éducation thérapeutique du patient dans *AFDET Santé-Education* Vol 29 P.17-21
- BULLANO S. et REPELLIN E. (1998). *L'évaluation du patient diabétique sur un Examen Structuré Objectif (ESO)*. In *Journal de l'IPCEM*, juin 98.
- BURY, J. (1988). *Éducation pour la santé. Conceptions, enjeux, planifications*. **Bruxelles : De Boeck**.

- CANGUILHEM, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF, 6^e éd.
- CHABRIDON, G., LANGUERAND, E., SAUCOURT G., (2019) Entretien motivationnel dans <https://www.em-consulte.com/> Elsevier Masson.
- CIFALI, M. (2007). *Exigences d'une position Clinique. Chemins de formation, 10-11*, 68-75.
- COTTON, E. (1982). *L'éducation pour la santé : méthodes*. Bruxelles : université de Bruxelles, École de santé publique.
- COHEN, Y., WAHL, F-D., GAGLIANO-ENGELIBERT, C. (2019) Ça tourne. Troubles psychiques et addictions, proposition d'un programme d'ETP spécifique dans le 11^e colloque EPSAN Brumath : *Quand les addictions s'invitent dans le soin*.
- CROZET C, D'IVERNOIS J-F. (2010) « L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : Compétence utile pour la gestion de leur maladie », *Recherches & éducations*, 3, 197-219.
- DANGEL, S. (2014). *Storytelling minute : 170 histoires prêtes à l'emploi pour animer vos interventions*. Paris : Eyrolles.
- DAVIN, J., MARIE, D. (2010). *La place du jeu dans un projet éducatif*. In *Lettre de graine*, 19, 4-5.
- DECCACHE, A. (2004). *La paille et la poutre. Éducation et santé, entre responsabilité individuelle et responsabilité sociale*. In *Éducation Santé*, 188, 11-13.
- DESCHAMPS, D. (2002). *Psychanalyse et cancer. Au fil des mots... un autre regard*. Paris : L'Harmattan.
- DEVILLERS, C. (2020). *La soif de position - en cours d'édition* : APHESIS.
- DOLTO, F. (1984). *L'image inconsciente du corps*. Paris : Seuil.
- DUBOS, R. (1979). *Mirage of health: Utopias, progress and biological change*. New York : Harper and Row.

- DUMÉZ, V. (2012). *La révolution du patient partenaire*. Conférence avec TEDxUdeM. Canada : université de Montréal.
- DUMÉZ, V., LAFRENIÈRE, S. (2012). « Le virage patient partenaire : un dialogue pour faire équipe ». Conférence lors du congrès annuel de l'université de Montréal, Canada.
- ESNAULT, N., (2015) *L'éducation thérapeutique entre vérité médicale et histoire du patient*, Thèse de doctorat, sous la direction de M.Lani-Bayle, Université de Nantes.
- EYMARD, C., REVILLOT, J.-M. (2004). *Du besoin en santé à la demande de soins*. In *Soins Cadres*, 52, 38-39.
- EYMARD, C. (2004). *Essai de modélisation des liens entre éducation et santé*. In *Questions Vives*, 2-5 ; *Éducation à la santé ou pour la santé ? Quels enjeux pour la formation et pour la recherche ?* Université de Provence, département des Sciences de l'éducation, 13-34.
- EYMARD, C., PEYRON-BONJAN, C., BONNIOL, V., PEREZ, J.-M. (2009). *L'éducation thérapeutique en question. Topiques plurielles*. In *SDM*, 1-11.
- EYMARD, C., REVILLOT, J.-M. (2010). *À l'écoute de la confiance dans la pratique quotidienne des soins*. In *Perspective soignante*, 37, 104-118.
- EISEN, A., (1994). *Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives*. In *Health Education Quarterly*, 21(2), 235-252.
- FLORA, L. (2013). *Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux*. In *Éducation permanente*, 195, 59-71.
- FOUCAUD, J., BURY, J.-A., BALCOU-DEBUSSCHE, M., EYMARD, C. (dir.) (2010). *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis : INPES, « Santé en action ».
- FAGES, J.-B. (1997). *Comprendre Jacques Lacan*. Paris : Dunod.

- FREUD, S. (1921). *Introduction à la psychanalyse*. Paris : Petite Bibliothèque Payot.
- GADAMER, H.-G. (1998). *Philosophie de la santé*. Paris : Grasset.
- GREENSON, R. (1965). *The working alliance and the transference neurosis*. In *Psychoanalysis*, 34, 155-181.
- GAGNAYRE, R., PAUL, P. (dir.) (2008). *Le rôle de l'art dans les éducations en santé*. Paris : L'Harmattan.
- GAGNAYRE, R., D'IVERNOIS, J.-F. (2011). *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Paris : Maloine, 4^e éd.
- GRIMALDI, A (2013). « Le patient expert ». In *1^e journée régionale d'éducation thérapeutique du patient : le patient partenaire*. Angers.
- GOLDMAN, C. R. (1988). TOWARD A Definition of psychoeducation. *Hospital & Community Psychiatry*, 39, 666-668.
- GROSS, O., GAGNAYRE, R. (2014). « Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients experts ». In E. Jouet, O. Las Vergnas, E. Noël-Hureau (dir.), *Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Paris : Archives Contemporaines.
- GROSS, O. (2015). *De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation, le cas des patients experts*. In *Éducation permanente*, 202, 201-212.
- GROSS, O., (2020) Les leviers de la pair-émulation dans la revue *Santé Mentale* N° 248, p.28-33
- HAMELINE, D. (1977). *Le domestique et l'affranchi. Essai sur la tutelle scolaire*. Paris : Éditions Ouvrières.
- HAS et INPES (2007). *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*.
- HAS (2013). *Rapport de mission de Granry J-C et Moll M-C. État de l'art (national et international) en matière de pratiques*

de simulation dans le domaine de la santé.

- HESBEEN, W. (2004). *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Liège : Masson.
- HOARAU, P., MEL, M., MASCLE, L., ACHIGAR, F. (2015). *Le Programme Schiz'dit !* In *Santé mentale, hors-série août 2015*, 28-33
- HOURST, B., THIAGARAJAN, S. (2007). *Modèles et jeux de formation*. Paris : Eyrolles.
- ILLICH, Y (1975). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Paris : Seuil.
- ILLICH, Y. (1999). *L'obsession de la santé parfaite*. In *Le monde diplomatique*, mars 99, 28.
- IMBERT, F. (1985). *Pour une praxis pédagogique*. Nantes : Matrice.
- JACQUEMET, S. (1998). *Le patient peut-il apprendre à devenir un malade chronique ?* In *Bulletin d'éducation du patient*, 17-3, 66-68.
- KARAZIVAN, P. (2014). *Le virage patient-partenaire et les résistances d'une profession en mutation : regard d'un médecin de famille*. In E. Jouet, O. Las Vergnas, E. Noël-Hureaux (dir.), *Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Paris : Archives Contemporaines.
- KANT, E. (1785). *Fondement de la métaphysique des mœurs. Première et Deuxième sections*, trad. V. Delbos, 1907.
- KERLAN, A. (2003). *Philosophie pour l'éducation*. Paris : ESF.
- LACAN, J. (1966). *Écrits*. Paris : Seuil.
- LACROIX, A., ASSAL, J.-P. (2011). *L'Éducation thérapeutique des patients*. Paris : Maloine, 3^e éd.
- LAGREE, J. (2002). *Le médecin, le malade et le philosophe*. Paris : Bayard.

- LECORPS, P. (1999). « Penser le sujet pour mieux penser la santé » In *L'État de la France 1999-2000*. Paris : La Découverte.
- LEPLAT, J. (1985). *Les représentations fonctionnelles au travail*. In *Psychologie française*, 30, 263-278.
- LERICHE, R (1951). *Philosophie de la chirurgie*. Paris : Flammarion.
- LESNE, M. (1999). *Travail pédagogique et formation d'adultes*. Paris : L'Harmattan, 2^e éd.
- LEVINAS, E. (1983). *Le temps et l'autre*. Paris : PUF.
- LUBORSKY, L. (1976). Helping alliance in psychotherapy: The ground work for a study of the relationship to its outcome. In J.-L. Claghorn (dir.), *Successful psychotherapy*, 92-116. New York : Brunner/Mazel.
- MCCCLUSKEY, I., TROISOEUF, A., JOUET E., (2020). Un pair praticien dans la recherche en psychiatrie dans la revue *Santé Mentale N°148* p.48-53.
- MICHEL, F.-B. (1987). *Cancer, à qui la faute ?* Paris : Gallimard.
- MILLER, W.-R, ROLLNICK, S. (2013). *L'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement*. Paris : InterEditions, 2^e éd.
- MISSA, J.-N. (2014). *Philosophie du dopage et biomédecine contemporaine*. In *Le congrès français de psychiatrie*. Nantes.
- MORIN, E. (1996). *Introduction à la pensée complexe*. Paris : ESF.
- MOUGEOT, F. et al. (2018) L'émergence du patient acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre Sciences sociales et santé publique dans *Santé publique, Janvier-Février 2018 Volume 30 N°1*. p.73-81
- NEWMAN, M. (1979). *Theory development in nursing*. Philadelphia : F.A. Davis.

- NOVAK, J.-D. (1990). *Concept maps and Vee diagrams: Two metacognitive tools for science and mathematics education*. In *Instructional Science*, 19, 29-52.
- OURY, J. (1992). *L'aliénation*. Mayenne : Galilée.
- OURY, J. (1998-2004). *Séminaire de Sainte-Anne*. Paris.
- PASTRE, P. (1999). *La conceptualisation dans l'action : bilan et nouvelles perspectives*. In *Éducation permanente*, 139, 13-35.
- PERRENOUD, P. (2003). *Développer la pratique réflexive dans le milieu d'enseignant : professionnalisation et raison pédagogique*. Paris : ESF.
- PIAGET, J. (2004). *Le structuralisme*, « Que sais-je ? », 1311, 1968. Paris : PUF, 12^e éd.
- PIN, S., EVEQUOZ, M.-C. (2015). *Les transformations de l'identité familiale et ses enjeux pour l'ETP : être proche et devenir aidant d'une personne atteinte de maladie chronique*. Colloque « De la pratique à la recherche en Éducation thérapeutique : aspects méthodologiques ». Paris.
- POMEY, P. et al. (2015). *Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*. In *Santé publique, HS S1*, 41-50.
- POSTIC, M. (2001). *La relation éducative*. Paris : PUF, 9^e éd.
- REVILLOT, J-M. (2001). *Le soin associatif au CMP, faire avec plutôt que faire pour*. Congrès des associations Croix Marine, Pontarlier. *Revue Institutions*, 28, 12-19.
- REVILLOT, J-M. (2002). *Du même à l'autre, la place de l'altérité dans la démarche de soins*. In *Revue En Question, Recueil des cahiers 2001*, université de Provence, département des Sciences de l'éducation, 210-235.
- REVILLOT, J-M. (2006). *La relation éducative en santé : processus d'altérité entre le soignant et le patient hospitalisé*.

Thèse en Sciences de l'éducation, université d'Aix-Marseille 1 sous la direction de C. Eymard.

- REVILLOT, J-M., EYMARD, C. (2010). *Processus d'altérité entre le personnel de santé et le malade dans la relation éducative en santé*. In *Recherches & éducations*, 3, Éducation et santé, 173-196.
- REVILLOT, J-M. (2011). *L'éducation thérapeutique peut-elle enrichir le soin en psychiatrie ?* In *Soins en psychiatrie*, 273, mars-avril, 19-22.
- REVILLOT, J-M., DEVILLERS, C. (2013). Travail de recherche avec l'association APHESIS autour des phases du processus d'éducation et santé.
- REVILLOT, J-M. (2014). *L'Éducation Thérapeutique Développementale. Nouvelle approche en éducation et santé face à la maladie chronique*. <https://www.griepps.fr/>
- REVILLOT, J-M. (2015). *De la relation d'aide à la relation éducative*. In *Santé mentale*, 195, 54-59.
- REVILLOT, J-M. (2015). *Introduction au diagnostic éducatif*. In *Santé mentale*, 198, 26-30.
- REVILLOT J-M. (2017). *Savoirs expérientiels et éducation thérapeutique dans Santé Mentale N°220 Septembre 2017 p.52-57*.
- REVILLOT J-M. (2018). *Observance thérapeutique : objectif ou processus ? Dans la revue Santé Mentale N°225 p.38-41*
- REVILLOT J-M. (2019). *Du patient expert au patient partenaire : où en sommes-nous ? dans la revue Objectif Soins Management HS Avril Mai, p.15-18*.
- RICOEUR, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.
- RICOEUR, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Stock.
- ROGERS, C. (1972). ***La relation d'aide et la psychothérapie***. Paris : ESF.

- ROLLOT, S. (2018). *Acquisition de connaissances et de compétences en éducation thérapeutique : comment les évaluer ?* Master 2 en Sciences Economiques et Politiques, Université de Bourgogne. Sous la direction de C. Peyron et JM Revillot.
- ROSENSTOCK I.-M. (1966). *Why people use health services. The Milbank Memorial Fund Quarterly*. 44(3), 94-127.
- ROUSSEAU, J.-J. (1762). *Émile ou De l'éducation*. Paris : Flammarion, 1966.
- SANDRIN-BERTHON, B. (2000). *Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ?* In *L'éducation du patient au secours de la médecine*, 7-39. Paris : PUF.
- SANDRIN-BERTHON, B. (2015). *Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé*. In *Santé mentale*, 198, 32-37.
- SERRES, M. (2013). *Petite poucette*. Paris : Noyelles.
- SHOR, I. (1992). *Empowering education: Critical teaching for social change*. Chicago : University of Chicago Press.
- SYMOR, N.-K. (1983). *Le cycle de la dépendence*. AAT, 27, 140-145.
- TILMAN, F., GROOTAERS, D. (2014). *L'empowerment ! De quoi s'agit-il ?* <http://www.legrainasbl.org/>.
- TOSQUELLES, F. (2014). *L'enseignement de la folie*. 1^e rééd. Paris : Dunod.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2012). *Le maintien d'une posture clinique dans l'animation des groupes de malades*. In *Cliopsy*, 7, 61-77.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche*. In *Savoirs*, 35, 11-48. Paris : L'Harmattan.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. Bruxelles : De Boeck.

- VASSE, D. (1977). *Le temps du désir*. Paris : Seuil.
- VRANCKEN, D (2007). *La société du travail sur soi*. In *Revue nouvelle*, 10, 40-45.
- VIAL, M. (2004). *L'éducation pour la santé, un champ spécifique de formation et de recherche ? Étude ethnologique des malentendus et des divergences dans l'utilisation ordinaire*. In *Questions Vives*, 2(5) ; *Éducation à la santé ou pour la santé ? Quels enjeux pour la formation et pour la recherche ?* Université de Provence, département des Sciences de l'éducation, 49-82.
- VIAL, M. (2012). *Se repérer dans les modèles de l'évaluation*. Bruxelles : De Boeck.
- VIOLLET, P. (dir.) (2011). *Méthodes pédagogiques pour développer la compétence*. Bruxelles : De Boeck.
- VELUT, S. (2004). *L'illusoire perfection du soin. Essai sur un système*. Paris : L'Harmattan.
- VYGOTSKI, L. (1985). *Pensée et langage*. Paris : Éditions sociales.
- WATSON, J. (1985). *Le Caring*. Paris : Seli-Arslan.