

Dossier thématique

Une éducation thérapeutique du patient : apprentissage, émancipation et art-thérapie

Grégoire Lager, Marie Lanier, Catherine Joly, Alain Golay

Disponible sur internet le :
31 mars 2020

Service d'endocrinologie, diabétologie, nutrition et d'éducation thérapeutique du patient, Genève, Suisse

Correspondance :

Grégoire Lager, Service d'endocrinologie, diabétologie, nutrition et d'éducation thérapeutique du patient, 4, rue Gabrielle Perret-Gentil, 1211 Genève 14, Suisse.
gregoire.lager@hcuge.ch

Mots clés

Éducation thérapeutique
 Choix éclairés
 Conceptions
 Art-thérapie

Keywords

Patient education
 Informed choices
 Representations
 Art-therapy

Résumé

L'Éducation thérapeutique comporte une dimension émancipatrice puisque la connaissance représente une forme de pouvoir. Cette autonomisation du patient n'est pas un renvoi à la solitude et un remplacement du temps en présence, mais bien une intention que le patient puisse faire des choix éclairés pour sa santé. Les soignants sont ainsi invités à se décentrer de leurs messages à transmettre pour permettre au patient de s'ouvrir à d'autres façons de penser, de transformer ses conceptions. Cela peut aller jusqu'à un travail créatif du patient qui est invité à revisiter ses savoirs en rapport avec sa santé, ses émotions, ses perceptions corporelles, aidé par des soignants-éducateurs et des art-thérapeutes. Apprendre peut ainsi conduire à améliorer sa santé, et ce dans un sens très large, depuis l'apprentissage pratique d'une nouvelle connaissance jusqu'à une transformation créative de l'image de soi.

Summary

A therapeutic patient education: Learning, emancipation and art-therapy

Therapeutic Education includes an emancipatory dimension, since knowledge represents a form of power. This patient empowerment is not a reference to loneliness or a replacement for the time involved but rather an intention that the patient can make informed choices for his health. Caregivers are invited to avoid focusing on their messages to allow the patient to open up to other ways of thinking, to transform his conceptions. This can go as far as creative work by the patient who is invited to revisit his knowledge in relation to his health, his emotions, his bodily perceptions, helped by carer-educators and art therapists. Learning can thus lead to improving one's health, and this in a very broad sense, from the practical learning of a new knowledge to a creative transformation of the self-image.

Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été développée pour permettre aux malades chroniques de mieux comprendre leurs maladies et leurs traitements, améliorer leur qualité de vie, et diminuer les taux de complications médicales et d'hospitalisations [1]. Même si le principe d'une éducation aux malades est probablement aussi ancien que le soin lui-même, les avancées et créations dans les modèles de pensée, tant en psychologie qu'en pédagogie, ont favorisé ce nouveau dépassant le paternalisme et l'enseignement frontal [2]. Les soignants confrontés à l'explosion des maladies chroniques ont pu le mettre en œuvre, tout particulièrement dès les années 1970.

Nombre de personnalités brillantes, issues du monde médical ou de la psychopédagogie, nous ont légué un modèle d'éducation thérapeutique centrée sur les besoins du malade et favorisant réellement sa motivation à apprendre et à changer [1-4]. Cette nouvelle médecine de la maladie chronique a d'ailleurs été mise en place pour répondre également à la souffrance des soignants, formés à l'aigu et souvent démunis, se sentant impuissants, et conduits à l'épuisement par le décalage avec les besoins des patients atteints d'affections chroniques.

Il s'agit d'ailleurs d'une continuité logique lorsque des « patients-partenaires » sont aujourd'hui formés et invités à intervenir dans les soins, mais aussi dans l'élaboration des programmes médicaux et des politiques de santé [5].

Pour en revenir aux principes d'une éducation thérapeutique efficace et respectueuse tant des patients que des soignants, quelques principes complémentaires ont été retrouvés dans la littérature et synthétisés par notre équipe [6,7]. Ils comprennent une grande écoute du vécu du patient, y compris sur le plan émotionnel, un savoir-être et une posture réceptive, en laissant de côté, pour un temps, actes et paroles soignants. Rencontrer l'autre, se laisser surprendre, accepter d'être touché soi-même comme humain avant d'être un soignant, fondent l'alliance thérapeutique [8]. Cet engagement réciproque nous aide à apprendre du patient, nous permet d'entendre la manière

dont il conçoit les choses, de repérer ses ressources, et, au sein de sa problématique, les connaissances ou compétences qui lui seraient utiles pour améliorer sa santé. Il peut s'agir d'un changement concret, pragmatique et motivant ou d'un projet porteur de sens comme de rejoindre un groupe thérapeutique.

De fait, les enjeux touchent à la vision émancipatrice et autonomisante de cette éducation au sens large, avec ce que cela implique de générosité et de lâcher-prise de la part des soignants.

Les conditions à réunir pour poursuivre cette vision soulèvent plusieurs questions, énoncées ci-dessous. Comme en miroir, les conceptions des patients et celles des soignants pourront évoluer si une place est laissée à la créativité dans les soins. Un exemple de séance d'art-thérapie est également présenté ci-après. Ce travail de création guidée peut aider le patient à trouver un chemin innovant pour sa santé et pour sa vie. L'ETP inclut ainsi l'approche scientifique et rationnelle de la maladie, les démarches psychopédagogiques au service de l'apprentissage émancipateur du patient et, parfois, un travail en art-thérapie.

Des choix éclairés pour sa santé

En incarnant une médecine scientifique, nous bannissons la notion de vérité absolue accessible. Notre connaissance de la maladie n'est jamais complète et notre savoir friable, d'autant plus que la situation est complexe et qu'elle mêle des éléments biologiques, biographiques, avec des comportements et un environnement social... Plein d'inconnues.

Ainsi, nous ne sommes pas certains de ce que le patient devra faire au juste, et donc pas au clair avec ce qu'il devra apprendre. Et c'est là que le métier devient absolument passionnant : nous devons aider le patient à apprendre sans savoir exactement ce qu'il va réellement apprendre ! D'où les termes du Prof. Jean-Philippe Assal : « pas besoin d'évaluer, en ETP, on sait que ça marche » [9]. Alors que faire des contenus de connaissances vérifiables, des check-lists de compétences-patient ? Sans jeter aux orties les savoirs nécessaires liés à une maladie, voyons ce que le patient pourrait apprendre d'autre.

D'abord, peut-on dire au patient que le savoir n'est jamais un absolu, qu'on peut s'y appuyer et en même temps le dépasser, qu'apprendre est un phénomène très paradoxal en ce sens [10] ? Et puis, apprendre passe par l'expérience. Alors, donne-t-on le droit, la possibilité au patient de rechercher de l'information par lui-même, de tester, d'expérimenter, de se tromper ?

L'éducation permet une forme d'émancipation, car elle porte l'intention que le patient puisse faire des choix éclairés pour sa santé, qu'il apprenne et il gagne, donc, en liberté. L'inverse d'un patient connecté qui serait alors « mis en laisse » [11] ?

Se permet-on vraiment d'encourager la curiosité du patient, lui en laisse-t-on le droit ? Peut-il se positionner et questionner les procédures et les programmes ; a-t-il le droit de critiquer le

Les points essentiels

- L'éducation thérapeutique soulève la question du libre-arbitre du patient sur toutes les questions qui touchent à sa santé.
- Les conceptions du patient comme les conceptions du soignant sont des appuis provisoires et leur évolution représente un des enjeux de la rencontre.
- C'est aussi parfois en lâchant les procédures toutes faites et leurs éventuelles évaluations que les soignants, et bien sûr les patients, peuvent apprendre et changer. Le travail d'art-thérapie en représente une illustration et montre ainsi une voie.

dispositif ? Arrivons-nous à ne pas entretenir des dogmes, mais faire le pari de l'intelligence, de la science, inviter le patient à philosopher et lui permettre d'aborder la complexité ? L'auteur français Georges Wolinski l'exprimait très bien ainsi : « ne croire en rien, ça laisse du temps pour penser ». Le patient ose-t-il penser par lui-même, l'invitons-nous au scepticisme ? Pour un patient philosophe, scientifique, donc apprenant, donc plus libre ?

Jean-François Caron a cette sortie intéressante : « Une innovation, c'est une désobéissance qui a réussi » [12]. Alors si le patient doit changer, innover, lui permettons-nous d'abord de désobéir ?

Des conditions à réunir pour favoriser cette vision émancipatrice

La formation initiale du soignant consiste en l'acquisition de protocoles, de procédures et autres manières de penser qui guident sa manière de voir et d'agir avec les patients. Au contact de ces derniers, il développe sa représentation de leurs problématiques et expérimente les limites de ses actions visant à permettre aux patients de grandir.

Une première condition pour favoriser une posture visant l'émancipation des patients serait que le soignant soit conscient de ces schémas de pensée et protocoles. Les maîtriser peut permettre de se sentir suffisamment en sécurité et légitime pour pouvoir s'en détacher ensuite ou à certains moments.

Ainsi, peut naître cette possibilité d'écouter le patient sans souhaiter le changer. Quitter ses certitudes de soignant sur ce qui est juste et bon pour le patient et sa santé, et adopter plutôt une écoute ouverte, bienveillante et inconditionnelle avec une responsabilité partagée. Un moyen de redonner ce pouvoir d'agir au patient. Accepte-t-on que celui qu'on accompagne n'a pas nécessairement la même façon de voir les choses ? Que l'accompagnement permette à l'autre d'être pleinement lui-même, de l'aider au cœur même de qui il est [13] ?

L'explicitation des attentes mutuelles, la mise en accord, sont indispensables à une vraie rencontre, une alliance thérapeutique, un engagement émotionnel [8]. Avec confiance, non-jugement et bienveillance, un lien de qualité pourra se construire à travers un accordage permanent : « faire avec l'autre, dans les difficultés de l'autre » comme l'exprime Jean-Philippe Assal [9]. Le patient n'est alors pas renvoyé à sa solitude, mais bien accompagné par le soignant, tiers indispensable. En lui reflétant ses mots, ses pensées, ses représentations, ses émotions, ses ressources, ses valeurs, ce dernier lui permet d'affiner, approfondir, développer sa connaissance de lui-même sur différents plans : cognitif, émotionnel et relationnel [14].

Les créateurs de l'« entretien motivationnel » nous mettent en garde sur ce fameux « réflexe correcteur ». En effet, si le soignant est persuadé de savoir ce qui est le mieux pour

le patient, il va passer son temps et son énergie à essayer de le convaincre de changer, de modifier ses comportements jugés délétères pour sa santé et de corriger ses « fausses croyances » [15]. Ceci risque fort de générer de la dissonance dans la relation, menant à une démotivation et à un désengagement du patient. À l'inverse, l'écouter, le comprendre et l'inviter à réfléchir donnent accès à ses conceptions, à ses valeurs, à ses motivations, autant d'éléments fertiles pour le patient comme pour le soignant.

Cette vision émancipatrice et autonomisante invite ainsi le soignant à se décentrer. Est-il « coincé » à l'intérieur d'un savoir ? Technicien appliquant des protocoles ? Ou capable de les lâcher pour véritablement rencontrer le patient sans sortir d'emblée l'outil de sa boîte ? Et ne pas être seulement un soignant-ingénieur, mais également un psychopédagogue, puis même un artiste. Et lorsqu'il explore le monde du patient et prend le risque d'être désarçonné, il lui faut être serein, dans une sécurité intérieure qui lui permette d'accepter d'être « nu », de faire « table rase des procédures ». Cela nécessite des conditions : peu de pression, confiance en sa hiérarchie, en son institution, et moments de supervision. En bref, prendre soin des soignants pour qu'ils puissent prendre soin des patients.

De la relation peut alors naître une expérience créative. Parfois, il s'agit de « transformer la blessure en œuvre d'art » [16]. Boris Cyrulnik le décrivait ainsi : « Quand vous voyez un enfant traumatisé, vous lui dites "Raconte-moi ce qui s'est passé", il ne peut pas raconter... Fais-moi un dessin, il peut. » [16].

L'art-thérapie ou comment se décentrer pour mieux se retrouver

La création est le langage utilisé en art-thérapie pour permettre au sujet de s'exprimer et aller à la découverte de lui-même. En peignant, dessinant, collant, modelant, il donne forme, couleur, matière à son univers intérieur. L'important n'est pas de produire une « belle » création ou de faire « juste », mais de s'exprimer de manière spontanée et authentique dans un espace libre de jugement.

Guidé par un art-thérapeute, le patient créateur peut matérialiser, rendre visibles ses conceptions (parfois inconscientes). Il peut accéder à d'autres niveaux d'expression, quitter pour un temps le monde logique et rationnel pour aller visiter celui des métaphores, des symboles. L'acte de création opère par détour et permet de se décentrer du « problème », ouvre d'autres portes, offre un « vêtement » à des contenus qui seraient peut-être difficilement abordables directement. L'œuvre, une fois terminée, sera vue avec un regard neuf, sans décodage ou grille d'analyse. Le sens ne vient pas forcément tout de suite. Il y a d'abord le « faire », le contact avec la matière. Dans cette mise en action, le patient peut respirer une bouffée d'air lorsqu'il a l'impression d'avoir déjà passé en revue toutes les alternatives et qu'il ne voit aucune solution (Encadré 1).

ENCADRÉ 1

Exemple de travail en art-thérapie

B. est une patiente qui souffre d'obésité depuis plusieurs années. Elle est passée d'un contrôle fort sur son poids à une période de dépression pendant laquelle elle dit avoir « tout lâché » et beaucoup grossi. Lorsqu'elle a démarré le suivi dans le service, elle a pris conscience qu'elle souhaitait changer ce rapport très dur et exigeant envers son corps pour gagner en bienveillance.

B. se sent découragée, en difficulté par rapport à sa perte de poids : « J'aimerais que ça aille plus vite ». Elle a conscience que ce moment de ralentissement remet en question la bienveillance qu'elle cherche à se donner. Plusieurs conceptions en forme de jugement refont surface : « On ne peut pas être beau si on est gros ». Elle se rappelle que la nourriture a été un vrai refuge durant sa dépression. Elle fait une comparaison avec son parcours professionnel dont elle est très fière : elle a choisi de se reconverter et est très épanouie dans son nouveau travail « Je fonce, les choses se mettent en place très facilement ». Elle se sent tellement différente dans ces deux domaines de sa vie qu'elle dit avoir « l'impression d'être deux ! ». Lors de la discussion, elle emploie la métaphore du chemin pour parler de son poids et de son travail.

Je lui propose de « matérialiser » cette métaphore de manière créative, à l'aide du jeu de sable et de divers matériaux qu'elle choisit dans l'atelier. Dans le sable, apparaissent alors deux « chemins » : l'un comporte des objets piquants, des fils de laine entremêlés, des pierres pointues et une grosse écorce en travers qui « barre la route ». L'autre est coloré de papiers de soie, plus aéré, avec galets et perles de verre.

B. est satisfaite de ce contraste, nous parlons de ces deux chemins en les observant avec attention, des ressources qu'elle a mises en place dans sa vie professionnelle.

L'art-thérapeute : « Est-ce que quelque chose pourrait être transposé d'un chemin à l'autre ? ».

B. hésite un peu, puis elle prend la grosse écorce qui barrait le chemin « du poids » et l'oriente en direction du chemin « du travail ». « On dirait un pont pour traverser de l'un à l'autre ! » dit-elle en mimant, d'ailleurs, le geste avec ses doigts qui se déplacent sur l'autre chemin.

B. précise : « Je crois que je peux me faire confiance... Si j'y suis arrivée pour le travail, je vais aussi y arriver pour le poids. » Elle se rappelle alors que tout ne s'était pas passé si facilement au moment où elle avait pris la décision de se réorienter professionnellement, mais que cette expérience lui avait donné raison de croire en ses ressentis.

Selon Winnicott, « la création réenclenche le mouvement et mobilise l'élan vital [. . .]. Elle donne à l'individu le sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue ». Le patient peut alors commencer à entrevoir d'autres options [17].

Conclusion

Comme pour tout apprentissage, celui d'un patient vivant avec une maladie chronique invite à accepter la complexité. Il s'agit de créer une relation forte, de pouvoir écouter l'autre sans essayer de le changer. . . C'est sur cette relation que le patient pourra s'appuyer pour chercher ce qu'il a besoin, lui, de questionner puis d'apprendre. En abandonnant les procédures toutes faites, le soignant pourra être co-créateur de pistes pédagogiques au service de l'apprentissage du patient.

L'art-thérapie en est un modèle. Créer est en soi libérateur et permet de découvrir ses valeurs et ses ressources. Cela donne la possibilité d'agir et non de subir, de se détacher de l'identité de malade pour explorer d'autres facettes de soi-même. Se sentir capable de créer donne confiance et permet de s'ancrer durant les périodes mouvementées de la maladie ou de la vie en général. Ce sentiment de sécurité peut donner la possibilité d'assouplir des conceptions limitantes, qui enferment.

L'éducation thérapeutique peut alors s'inscrire dans une vision large, réellement émancipatrice. D'ailleurs, il y a 50 ans, les mouvements d'« empowerment » consistaient à aider les plus démunis à s'approprier leurs outils et leurs infrastructures [18]. Certes, une simple transmission de connaissances peut aider un patient à améliorer sa santé, un travail « motivationnel » lui permettre de changer des habitudes. Mais inviter le patient à adopter une attitude de chercheur et de responsable de ses apprentissages, à expérimenter, créer et faire ses propres découvertes concernant sa santé est autrement puissant et enrichit grandement l'éducation thérapeutique.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Albano MG, d'Ivernois JF. Quand les médecins se font pédagogues. In : Dossier « La médecine à l'école ». Cah Pedagogiques 2010;399:55-7 [Disponible sur : <http://www.cahiers-pedagogiques.com/Quand-les-medecins-se-font-pedagogues>].
- [2] Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3^e éd. Paris: Coll. éducation du patient, Maloine; 2011.
- [3] Bastable SB. Essentials of patient education. Sudbury, MA: Jones and Bartlett; 2006.
- [4] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 4^e éd. Paris: Coll. éducation du patient, Maloine; 2011.
- [5] Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, et al. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: patients' inputs and challenges faced. Patient Exp J (PXJ) 2015;2:29-42.
- [6] Lagger G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. Patient Educ Couns 2010;79:283-6.
- [7] Lagger G, Haenni Chevalley C, Lasserre Moutet A, et al. L'éducation thérapeutique du patient : une tension entre alliance thérapeutique et techniques pédagogiques. Med Mal Metab 2017;11:72-6.
- [8] Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé Publique 2007;19:271-81.
- [9] Assal JP. Les créativité dans les soins (présentation orale); 2016 [6^e Congrès européen de la Société européenne d'éducation thérapeutique du patient (SETE). Santé — créativité, Genève, Suisse, 18-20 mai 2016].
- [10] Giordan A. Apprendre !. 2^e éd. Paris: Coll. débats, Belin; 2002.
- [11] d'Ivernois JF. Objets connectés, patients mis en laisse ?. Le Monde; 20168.
- [12] Caron JF. Une innovation, c'est une désobésissance qui a réussi. TEDx conférence; 2017 [Disponible sur : <http://tedxvaugirardroad.com/jean-francois-caron-une-innovation-cest-une-desobeissance-qui-a-reussi>].
- [13] de Hennezel M, Leloup JY. L'art de mourir — traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui. Paris: Robert Laffont; 1997.
- [14] Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ?. 2^e éd. Paris: Coll. éducation du patient, Maloine; 2016.
- [15] Rollnick S, Miller WR, Butler CC. Pratique de l'entretien motivationnel : communiquer avec le patient en consultation. 2^e éd. Paris: Inter-Éditions; 2018.
- [16] Assal JP, Durand M, Horn O. Le théâtre du vécu : art, soin, éducation. Dijon: Raison et passions; 2016.
- [17] Winnicott DW. Jeu et réalité : l'espace potentiel. Paris: Gallimard; 1971 [Réédition : 1975].
- [18] Lagneau-Ymonet P. Sciences pauvres. Le Monde diplomatique; 202028.