

ARTICLE ORIGINAL / ORIGINAL ARTICLE

Une éducation thérapeutique de 3^e génération

Alain Golay^{1,*} et Stefan Vanistendael²

¹ Service d'endocrinologie, diabétologie, nutrition et éducation thérapeutique du patient, Centre collaborateur de l'OMS, Département de médecine, Hôpitaux Universitaires de Genève, Chemin Venel 7, 1206 Genève, Suisse

² Bureau International Catholique de l'Enfance, Genève, Suisse

Reçu le 23 décembre 2020 / Accepté le 20 janvier 2021

Résumé – L'éducation thérapeutique (ETP) s'est développée pour les maladies chroniques. Les modèles pédagogiques centrés notamment sur la personne ont permis aux patients de mieux connaître et comprendre leur maladie et comment la traiter. Cependant, les connaissances sont nécessaires mais pas suffisantes. Dans un deuxième temps, des modèles psychologiques ont soutenu le patient à mieux vivre, à mieux accepter l'inacceptable maladie. L'ETP nous aide, à susciter de la motivation chez nos patients. Ces derniers vont rechercher une meilleure qualité de vie, une autonomie retrouvée. Ce texte propose une 3^e génération d'ETP qui nous incite à réfléchir sur la grande question : mais qu'est-ce qui motive nos patients à se soigner ? Quel est le sens de notre vie ? Quelles sont nos valeurs ? Une ETP de 3^e génération pourrait-elle nous faire grandir ? À l'aide d'un modèle, la « casita des ressources », nous recherchons avec les patients leurs ressources pour améliorer leur estime de soi, pour les accompagner à consolider leurs valeurs, donner du sens à leur vie et à leur démarche. Pour se soigner, il est nécessaire d'avoir une bienveillance envers soi-même pour garder une identité malgré la maladie, « autrement, on risque d'être à côté de soi-même ».

Mots clés : 3^e génération / motivation / qualité de vie / ressources

Abstract – A 3rd generation therapeutic education. Therapeutic patient education (TPE) has been developed to deal with chronic diseases. Pedagogical models centered on the patients have allowed them to better understand and treat their disease. However, knowledge is necessary but it is not sufficient. In a second step, psychological models have supported the patient to live better, to accept the unacceptable disease. TPE help us to arouse patients' motivation, seek a better quality of life and a regained autonomy. This article proposes a 3rd generation therapeutic patient education which leads us to a great reflection: what does motivate patients to care about themselves? What is the purpose of our life? What are our values? Could a 3rd generation therapeutic patient education make us grow? With "the casita of resources" and together with patients, we seek their resources to improve their self-esteem, to accompany them in the strength of their values, give a purpose to their life and to their path. To heal, it is necessary to be kind to oneself to keep an identity despite the disease, "otherwise, we risk being next to ourselves".

Keywords: 3rd generation / motivation / quality of life / resources

1 Peut-on parler d'éducation thérapeutique de 3^e génération ?

Une maladie chronique pourrait nous faire grandir ! Qui n'a pas rencontré une personne qui, à la suite d'une maladie, d'un accident, a changé de caractère, a choisi de nouvelles priorités ? [1,2]. Pendant une première période, les objectifs de l'ETP ont été avant tout d'ordre pédagogique [3–5]. La première génération de soignants et médecins s'est tournée

vers les pédagogues pour que les patients apprennent, connaissent, comprennent leur maladie. La deuxième génération s'est penchée du côté des psychologues pour que les patients acceptent l'inacceptable. Si la maladie reste une ennemie, alors le patient aura de la peine à intégrer sa maladie dans la vie de tous les jours. L'ETP nous aide à motiver les patients à se traiter, à prendre soin de soi et à mieux vivre au quotidien [6].

Ces changements induits par la maladie sont parfois très importants, insurmontables sans l'aide d'un soignant ou d'un tiers aidant. Le patient va rechercher une meilleure qualité de vie, une autonomie retrouvée.

*Auteur de correspondance : alain.golay@hcuge.ch

Mais qu'est-ce qui motive nos patients à se soigner ? Une fois que les raisons médicales sont discutées, il est intéressant de se questionner sur le sens de la « grande santé ». Pourquoi sommes-nous là ? Quel est le sens de notre vie ? Pourquoi moi, pourquoi cette maladie ? Quelles sont vos priorités de vie ? Nous pourrions émettre l'hypothèse que, pour se soigner, il faudrait rechercher l'aide de la philosophie et se questionner sur nos valeurs et notre spiritualité. Une ETP de 3^e génération pourrait faire grandir nos patients [1].

2 Rechercher les ressources du patient

Dans le milieu médical, nous sommes formés à rechercher les pathologies, à poser un diagnostic biomédical. À l'inverse, avec l'ETP, nous recherchons ce qui va encore bien. Nous n'allons pas traiter une maladie, mais une personne avec une maladie. Cette dernière peut aussi être d'ordre psycho-social. Les émotions, les traumatismes induits par la maladie, le vécu du patient sont des points cruciaux que nous abordons en ETP. En ayant repéré les failles, les blessures, les bleus, nous allons surtout puiser dans la « maisonnette » des ressources [7,8]. La CASITA est un excellent outil pour relever, rechercher la qualité et ressources du patient. Elle comprend de petites chambres qui représentent une ressource, correspondant à chaque fois à une direction à prendre, à une voie à regarder, à discuter. (Fig. 1).

Au 1^{er} étage se trouve les chambres du lien : que vous avez autour de vous. Ces liens vont peut-être représenter la famille, les amis, les proches du travail. Mais parfois ces chambres restent malheureusement vides. L'isolement de certaines personnes est dramatique. Il n'y a plus personne, tous ont disparu ou certains sont partis avec des querelles bien stupides. Une discussion peut amener beaucoup de réconfort et, parfois, une nouvelle direction à prendre est abordée. Se réconcilier avec ses parents, ses amis, est tellement soulageant. Parmi les liens possibles, il y a celui d'une personne qui vous aime de manière inconditionnelle. C'est souvent la maman, mais cela peut aussi être un enfant, un pasteur, votre voisine. En mettant en évidence ces chambres, le soignant peut ainsi repérer les ressources du patient parfois insoupçonnées.

Lors d'un entretien, une patiente me parlait de l'amour inconditionnel qu'elle portait à son mari malade. Elle allait trois fois par jour lui rendre visite à l'hôpital. Le jour où il décéda fut un cataclysme et l'équilibre de son diabète s'est péjoré. Quelques semaines plus tard, nous avons parcouru sa CASITA pour rechercher ensemble quelques liens. À ma grande surprise, elle était entourée par de nombreux amis et voisins. Plus tard, elle organisa sa vie sans son conjoint, sans enfants, mais avec plusieurs amis très proches.

Je me souviendrai toujours d'un patient qui m'a avoué que sa maisonnette était devenue sa voiture... et nous soignants nous nous posions la question pourquoi il ne prenait pas ses médicaments depuis 6 mois ! L'étage des liens était inexistant.

Un autre patient, en cherchant à savoir comment elle vivait, je lui avais posé la question : quels sont vos amis qui comptent le plus pour vous ? Quels liens familiaux avez-vous ? À ma grande surprise, elle me répondit : « Mon chien et vous ». J'étais interloqué : cela faisait plus de 8 mois que je la suivais pour un diabète déséquilibré et je représentais le seul habitant du 1^{er} étage de sa casita.

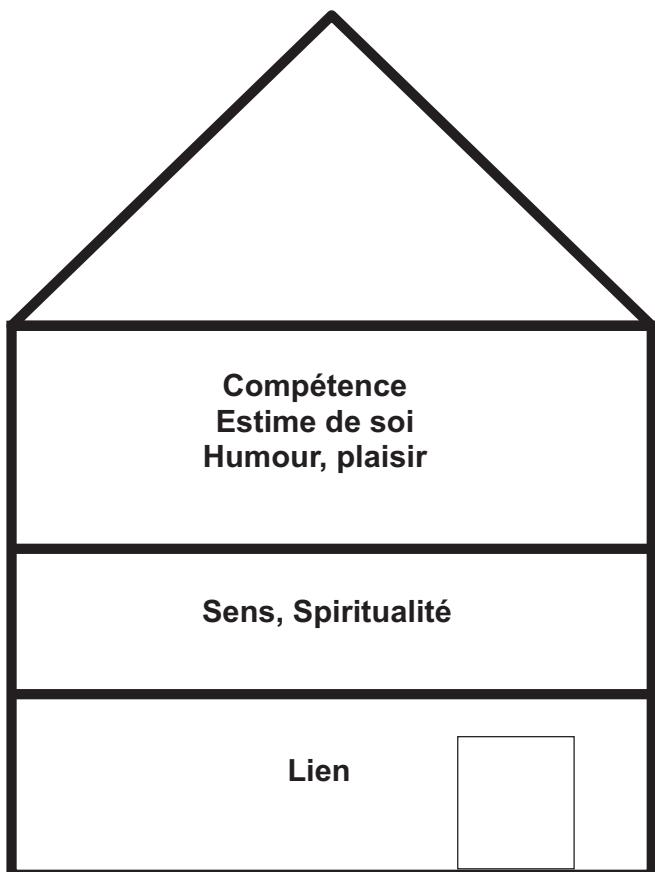


Fig. 1. Les ressources de la Casita, Stefan Vanistendael.

Fig. 1. The resources of the Casita.

Au 2^e étage se trouvent les chambres du sens de la vie, de nos valeurs principales et de notre spiritualité. Nous parlons peu de religion, mais bien souvent de spiritualité, du sens que nous donnons à notre vie.

Un soir avant Noël, une patiente me fit comprendre qu'elle voulait en finir. Atterré, je lui ai demandé ce qui l'avait sauvée au cours de sa vie lorsqu'elle avait subi des sévices. « Ma religion », me répondit-elle après un long silence que j'ai respecté. « Le curé du village, j'allais me réfugier à l'église ». Le deuxième étage de la casita mentionne la capacité à découvrir un sens à sa vie. Après un long entretien, elle m'a promis de ne pas mettre fin à ses jours et qu'elle irait aider le curé avec les plus démunis et les blessés de la vie.

Au 3^e étage, les aptitudes, les compétences, les hobbies vont construire l'estime de soi. Cette dernière est constituée de l'amour de soi et de la confiance en soi. Je fus marqué par l'histoire d'un banquier suisse qui est arrivé un jour en pleurs. Un bel homme, la cinquantaine, père de famille et qui venait d'être licencié de son travail. Ce chef de service avait tout misé sur son travail. Peu présent à la maison, sa femme a demandé même le divorce. Le contrôle de son diabète en plus de cela était désastreux. Vu la situation, nous avons effectué ensemble une « casita ». À cause de son travail très prenant, il n'avait plus voyagé en famille et avait stoppé le sport qu'il adorait dans sa jeunesse. Les voyages, le sport, furent des ressources qui lui ont permis de passer cette période difficile de vie. Il s'est refait des amis sportifs et est parti avec eux en voyage.

pour courir plusieurs marathons. Il s'occupa enfin de ses enfants et retrouva une deuxième chance auprès de sa femme. Un nouveau travail psychothérapeutique est venu plus tard consolider sa casita de ressources.

Dans le 3^e étage, quelques éléments sont importants pour construire la résilience. Notre banquier avait négligé les liens affectifs avec sa famille (1^{er} étage), avait soudainement perdu ses compétences en étant licencié (3^e étage). Son estimate de soi a chuté dramatiquement en perdant les liens et les compétences. C'est le sport, et ses amis sportifs, ses voyages, qui lui ont permis de rebâtir un socle de sens, retrouver ses repères familiaux puis professionnels. La reconstruction de sa vie est repartie d'un point positif.

Dans ces trois exemples, la recherche de ressources a permis d'humaniser non seulement la relation mais aussi l'acte professionnel. L'intervention professionnelle peut ainsi s'articuler avec la vie où se trouvent tant de ressources qui sont des liens positifs, forts, qui donnent du sens à la vie. Des petites ressources, des petites découvertes donnent un « socle » de sens à la vie.

Cette CASITA d'apparence simple peut fournir d'innombrables utilisations. Une première étape consiste à prendre conscience des chambres de la casita. Ensuite, il faut choisir quelle chambre de ressources on peut travailler, quelle règle de vie on pourrait mettre en place, au moins une par chambre. Ce modèle peut aider à guider l'entretien, structurer en la dessinant. Elle permet de refléter l'histoire de vie du patient, de diagnostiquer des problèmes et des ressources. Elle va nous permettre de changer notre regard sur le patient, qui n'est plus une personne à problèmes mais un humain avec des ressources insoupçonnées et une dimension spirituelle de la vie.

3 Changer de priorité

La problématique de changer de priorités apparaît nécessaire.

Qu'est-ce que vous aimerez faire, voire même entreprendre au moins une fois dans votre vie ? Qui aimez-vous vraiment ? Contrairement à ce que vous pensez, c'est vous ! La personne qui compte le plus pour vous, c'est vous. Cette remarque n'est pas un fruit de l'égoïsme, mais bien une remarque cruciale. Pour vous soigner, vous devez d'abord vous aimer. Prenez soin de vous, car c'est vous le propriétaire de votre corps. Nous l'avons déjà vu précédemment, vous devez entretenir votre corps. Vous pouvez devenir bienveillant avec vous-même. Chérir sa personne permet de garder son capital de santé. Car bien que vous ayez une maladie, vous êtes encore en bonne santé.

En étant malade, allez à l'essentiel, ne vous disputez pas pour rien avec vos proches. La vie est trop courte pour se disputer. Eloignez-vous des personnes agressives, mauvaises pour vous. Evitez les personnes « toxiques » qui abusent de vous. Gardez autour de vous les personnes avec un cœur, qui pourront vous aider, vous soutenir. Apprenez également à demander de l'aide. Ce n'est pas facile d'admettre que l'on peut avoir besoin d'aide. Travaillez moins, relaxez-vous, laissez tomber certaines tâches inutiles... qui sont devenues futilles. Ce n'est pas évident de pouvoir travailler moins. Le monde impitoyable du travail aujourd'hui licencie à tour de bras ceux qui ne sont pas à 150 %. Je soigne des patients qui ont trop de travail ou plus du tout.

4 Guérir de quoi ?

En reprenant le texte de F. Carillo, elle nous confirme que « *la maladie nous rappelle notre fragilité et notre finitude* » [9]. Non seulement nous réalisons notre finitude mais nous ne savons pas quand. « Cela ne se passe pas que pour les autres mais aussi pour soi... C'est à ce moment que nous réalisons que nous sommes dépossédés par la maladie... comme exilés de soi-même ».

Lors du choc de l'annonce de la maladie, on devient « *obnubilé, colonisé, sidéré par ce qui arrive* ». Tous les stades d'acceptation de la maladie selon Kübler Ross [10] sont parcourus et finissent idéalement par une acceptation de « *l'intrusion dans notre intimité* ». Habiter sereinement avec une maladie... est-ce possible ? Pour Francine Carillon, « la maladie est un signe que quelque chose ne va pas ». C'est une épreuve de vie qui nous indique que nous maltraitons notre corps. Nous abusons de nos heures de sommeil, nous exagérons sur la quantité d'alcool et de nourriture festive. La maladie selon K. Ware [11] est révélatrice d'un empêchement, « *la vie est empêchée* », elle est freinée. Notre rôle de médecin nous invite à chercher la racine du mal, à faire l'étiologie de la maladie alors que « *la foi nous appelle à regarder en avant* ». Comme soignants, nous devons parler du sens de la vie, du vivant et ne pas toujours regarder ce qui ne va pas, ce qui est abîmé par la maladie. En nous appuyant sur l'encore vivant, nous regardons ainsi ce que l'on peut encore devenir. C'est très important de croire, d'avoir confiance que le reste de la vie soit bonne à vivre. C'est une conviction selon F. Carillo que « *l'on peut rester vivant en dépit de la maladie* ».

Pour se soigner, selon F. Carillo, il est nécessaire d'avoir une bienveillance envers soi. Tout d'abord, une bienveillance pour garder une place malgré la maladie, une dignité parmi les vivants. Il est crucial d'accepter sa maladie, de « *refaire alliance avec celui qu'on est devenu à travers la maladie* ». Selon M. Bellet, il faudrait s'accepter comme on est « *autrement, on est à côté de soi-même* » [12].

Finalement, la bienveillance envers la maladie devrait nous permettre de réveiller au plus profond de soi l'élan de « *marcher sa vie* ».

Conflits d'intérêt. Le Prof. Alain Golay est membre du comité de rédaction de la revue ETP/TPE.

Références

1. Golay A, Giordan A. Guide d'éducation thérapeutique du patient – L'école de Genève. Coll. « Education thérapeutique du patient », Paris : Maloine; 2015
2. Golay A, Giordan A. Bien vivre avec sa maladie. Paris : JC Lattès; 2013 ; Paris : Le Livre de poche; 2014.
3. d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient – Approche pédagogique. Coll. « Education du patient », 4^e éd. Paris : Maloine; 2011.
4. Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients – Accompagner les patients avec une maladie chronique :

- nouvelles approches. Coll. « Education du patient », 3^e éd., Paris : Maloine; 2011.
5. Morichaud A. Education thérapeutique du patient – Méthodologie du « diagnostic éducatif » au « projet personnalisé » partagé. Coll. « Psy », Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence; 2014.
 6. Golay A, Giordan A, Lagger G. Comment motiver le patient à changer ? Paris : Maloine; 2010.
 7. Vanistendael S. Vers la mise en œuvre de la résilience. La casita, un outil simple pour un défi complexe. Paris-Genève : Ed. Cahiers du Bice; 2018.
 8. Vanistendael S, Leconte J. Le bonheur est toujours possible – construire la résilience. Paris : Bayard Editions, 2000.
 9. Carrillo F. Guérir, mais de quoi ? Coll. « Son mot à dire », Le Mont-sur-Lausanne : Editions Ouverture; 2011.
 10. Kübler-Ross E. Mémoires de vie, mémoires d'éternité. Paris : Pocket; 1998.
 11. Ware K. Le royaume intérieur. Ed. Le Sel de la terre, 1993, 50 p.
 12. Bellet M. Un chemin sans chemin. Paris: Bayard Culture, 2016.

Citation de l'article : Golay A, Vanistendael S. Une éducation thérapeutique de 3^e génération. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2020; 12:20501.