



Education du Patient Jeux de Santé



LA «MALADIE- DU-MALADE»

PUBLICATION TRIMESTRIELLE

REALISATION ET DIFFUSION
Centre d'Education du Patient asbl



REDACTEUR EN CHEF
Jean-Luc Collignon*

COMITE DE REDACTION
Jean-Luc Collignon*
Marie-Madeleine Leurquin*
Anne Malice*
Nathalie Martin*

MISE EN PAGE
Annie Kelner*

SECRETARIAT ET TRAITEMENT DE TEXTE
Pierrette Honnay*
Annie Pennetreau*
Régine Roba*

COMITE SCIENTIFIQUE
Pr Jean-Philippe Assal (Suisse)
Pr Alain Deccache (Belgique)
Pr Jean-François d'Ivernois (France)
Dr Rémi Gagnayre (France)
Dr Alain Golay (Suisse)
Mr Stéphane Jacquemet (Suisse)
Pr Michel Mercier (Belgique)

IMPRIMERIE
NUANCE 4 Naninne - Belgique
Tél : ++ 32 (0)81 / 40 85 55

* Centre d'Education du Patient.

Ont contribué à la réalisation de ce numéro :

Céline Allavena
Marie De Paep
Cathy Dunemann
Rémi Gagnayre

Béatrice Ginières
France Libion
Gwenola Levasseur
Michel Morin

Alessandra Pellicchia
Marie Préau
Viviane Szymczak

Les articles publiés reflètent les opinions de leur(s) auteur(s), mais pas nécessairement celles des responsables de l'EP&ES. Ils peuvent être reproduits moyennant la citation des sources et l'envoi d'un exemplaire de la reproduction ou de la citation à la rédaction.
EDUCATION DU PATIENT & ENJEUX DE SANTE ISSN 0777-0898

Le dessin de couverture est une réalisation de Sarah (9 ans) dans le cadre d'une étude sur la représentation de l'asthme par l'enfant au travers du dessin de la santé effectuée par Béatrice Ginières.

TARIFS ET ABONNEMENTS 2004

AU NUMÉRO	ABONNEMENT	
N° SIMPLE	INDIVIDUEL	INSTITUTION
7,50 € (Frais de port non compris)	22,50 €	30 €

Pour vous abonner, il vous suffit d'effectuer le paiement en Euros avec la communication :
«Abonnement EP&ES».

Pour la Belgique : par virement bancaire au n° de compte de DEXIA 796-5303234-18.

Pour la France : par chèque bancaire ou postal à l'ordre du Centre d'Education du Patient ou par virement bancaire au n° de compte de la Société Générale 30003-00581-00037270119-52.

Pour les autres pays : par transaction bancaire internationale (Frais bancaires à votre charge)
sur le compte bancaire international IBAN BE50 7965 3032 3418.

Pour plus de renseignements : Tél. : ++ 32(0)82 61 46 11 (Centre d'Education du Patient)

EDITION

Ce numéro ne constitue pas un dossier en tant que tel. Et pourtant, des articles proposés spontanément par les auteurs, j'avais envie de faire ressortir un thème particulier, très difficile à décrire en quelques mots, ce qu'a pourtant réussi Leriche (voir article de G. Levasseur) par l'expression de la « maladie-du-malade ».

La maladie bouscule le malade dans ses certitudes, ses espoirs, les valeurs de son existence, ses projets, son équilibre personnel, familial, social, professionnel. Elle le place face aux questions de la souffrance et de la mort. Elle bouscule aussi ses proches qui sont impliqués dans les conséquences de cette maladie. Cela devient alors aussi la maladie-des-proches-du-malade.

Comment le malade et ses proches vivent-ils tout cela : l'annonce, la maladie et ses manifestations, les traitements, les régimes, les relations, les interventions des professionnels, le rapport à leur corps...? Quelles connaissances, représentations, croyances, ressentis, ...?

L'expression du patient nous permet, à nous, soignants, d'entrer dans son univers... mais surtout, elle permet au patient de se dire, de se réapproprier sa vie avec la maladie. Divers moyens d'expression sont explorés dans les articles de ce numéro : les mots, le dessin, l'art...

C'est ainsi que la place de l'art et de la culture est envisagée dans la démarche de l'éducation thérapeutique et dans les institutions de soins : comme moyen d'expression et support relationnel, comme moyen pédagogique pour l'acquisition de compétences, pour son influence sur les représentations ou le processus d'appropriation d'une autre vie avec la maladie, comme outil de développement personnel...

Ce numéro est émaillé de témoignages, extraits d'interviews, descriptions de dessins et de réalisations artistiques... qui nous aident à entrer dans ces univers, dans ces mondes des patients atteints de diabète, de cancer, infectés par le VIH ou qui ont fait un AVC, d'enfants asthmatiques, ou encore des proches de patients hémodialysés.

Ce numéro nous plonge dans le caractère profondément humain des soins et de l'éducation du patient, car si pour certains, le point d'entrée peut être l'efficacité des soins et l'observance, c'est bien de qualité de vie des patients dont il est finalement question.

Jean-Luc Collignon

Directeur

HERIAR

A propos de la «maladie-du-malade»⁽¹⁾ diabétique de type 2

par Gwenola Levasseur (2)

Mots-clés : éducation du patient, diabète, représentation, maladie, traitement, alimentation, soutien social, médecin, compliance, France.

Le contenu et l'organisation des études médicales préparent peu le médecin à s'intéresser à la maladie-du-malade. Il s'agit pourtant d'une étape indispensable de l'éducation du patient atteint de maladie chronique. L'objet de ce travail est de rendre compte de l'expérience du diabète de type 2 vécue par les patients. Pour ce faire, 44 patients ont participé à des focus groups. Le contenu de ces entretiens a fait l'objet d'une analyse thématique.

Il apparaît que, pour ces patients, l'annonce de la maladie est le plus souvent vécue dans une relative indifférence. La maladie elle-même est, jusqu'à la mise sous insuline, une maladie sans maladie dont les conséquences les plus importantes sont les complications induites au quotidien par les traitements. Le soutien social perçu est essentiellement le fait du conjoint ou des associations. Le médecin généraliste est perçu comme un médiateur entre le spécialiste et le monde profane mais sa compétence en matière de diabète est questionnée. Le problème de l'observance est indissociable de la reconnaissance de la maladie-du-malade et cette reconnaissance apparaît comme un préalable aux soins.

Introduction

Le respect des prescriptions médicales par le patient n'est pas une préoccupation nouvelle dans l'exercice de la médecine et de la santé publique. Ces questions ont pris une dimension particulière dans le domaine des maladies chroniques où sont proposés des «régimes thérapeutiques» complexes, comportant des contraintes lourdes pour les patients et impliquant d'importantes conséquences tant sur le plan individuel qu'en terme de santé publique.

Dans son numéro spécial consacré au diabète, le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire [1] annonce deux millions de diabétiques traités en France, soit une prévalence de 3%. Le diabète est devenu en 1998 dans notre pays une priorité de santé publique. Il fait l'objet d'un plan national annoncé en 2001 à la suite d'un plan national nutrition santé. Les financeurs s'intéressent aux coûts, aux consommations de soins et cette pathologie est le plus souvent analysée par les médecins en terme de suivi, de prescription, de

complications et d'observance. Le champ du diabète est très large et nous nous proposons ici de nous intéresser aux modalités concrètes du vivre diabétique. Cette question présente un double intérêt. Elle devrait d'une part s'inscrire dans la première étape du diagnostic éducatif d'un patient atteint de diabète de type 2 [2]. D'autre part ce vivre diabétique interroge fortement la formation médicale initiale marquée par une conception «scientiste» de la médecine et au cours de laquelle la part des sciences sociales et de la santé publique reste marginale. Ce travail s'inscrit dans le cadre d'une recherche initiée par le Warwick Diabete Care Centre et financée par l'European General Practice Network.⁽³⁾

Objectifs

Les objectifs sont de :

- comprendre la façon dont les patients vivent l'annonce de la maladie,
- décrire les représentations qu'ils se font du diabète et des traitements,

(1) Formule de Leriche, reprise par Canguilhem puis par Pedinielli

(2) Professeure associée de médecine générale

Faculté de médecine

Avenue Pr. Léon Bernard 2

CS 34317

FR-35043 Rennes Cedex - France

Tél. : ++33 2 23 234 575

Email : gwenola.levasseur@wanadoo.fr

(3) Dr. Hilary Hearnshaw,

Dr. Etienne Vermeire

- analyser le soutien social perçu et leurs rapports avec les soignants.

Méthodes

Les méthodes utilisées comprennent :

- la réalisation de 6 focus groups : deux en zone rurale ou semi rurale, quatre en zone urbaine⁽⁴⁾. Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité puis analysés.
- l'analyse thématique du contenu des entretiens de groupe.

Résultats

Les personnes interrogées

Quarante-quatre personnes ont participé à ces focus groups : 25 hommes et 19 femmes. L'âge moyen des participants est de 66 ans (minimum 50, maximum 77 ans). Les hommes sont plus âgés que les femmes avec un âge moyen de 73 ans vs 65 ans pour les femmes.

Tableau 1 : Les patients.

Âge moyen hommes	73 ans
Age moyen femmes	65 ans
Durée moyenne du diabète hommes	11.5 ans
Durée moyenne du diabète femmes	6 ans 9 mois

La durée d'évolution moyenne de leur diabète est de 10 ans (minimum 2 mois, maximum 30 ans). Les hommes sont en moyenne diabétiques depuis 11 ans et demi, les femmes depuis 6 ans et 9 mois. Sept participants ont pour seul traitement un régime, 10 sont sous insuline, 27 ont un traitement associant régime et hypoglycémiant oraux.

Tableau 2 : Les traitements.

	Hommes	Femmes
Insuline	5	5
Régime	5	2
Régime		
+ Hypoglycémiant	15	12
	25	19

L'analyse thématique du contenu des entretiens de groupe

De l'analyse thématique, nous ne retiendrons ici que les résultats concernant quatre principaux thèmes :

- le patient et la maladie;
- le patient et son rapport à l'alimentation;
- le soutien social;
- le rapport aux soignants. (voir tableau 3 ci-contre)

Le patient et la maladie

Pour la majeure partie des participants, le diabète est une maladie ancienne. Il s'agit donc d'une «maladie métier» [3]. Ce qui signifie des connaissances, des compétences et un contact régulier avec la médecine, ce qui inscrit les rapports du patient avec le médecin dans un processus d'échange et de coopération.

L'annonce de la maladie

Celle-ci a été précédée chez certains patients de la survenue de signes cliniques : un surpoids le plus souvent, plus rarement un amaigrissement ou la survenue d'un malaise. L'annonce du diabète produit des effets contrastés. Le plus souvent c'est une relative indifférence, certains patients s'y attendaient «*Je m'y attendais, ma mère était diabétique, mon frère est diabétique, je ne pouvais pas y échapper*» ou parlent de fatalité. D'autres enfin ont vécu cette annonce comme une «agression» : l'annonce du diagnostic a fait naître un sentiment d'angoisse, voire de peur. Elle renvoie à l'image d'un proche invalidé par les complications de la maladie «*J'ai immédiatement pensé à mon père qui a été amputé d'une jambe*» ou à la peur de la mise sous insuline «*J'ai d'abord craint de me retrouver avec des piqûres d'insuline*». Une seule fois un sentiment d'injustice est exprimé «*Je suis la seule de la famille, pourquoi moi ?*». Un facteur explicatif du ressenti de l'annonce tient sans doute à la longue période qui s'est écoulée entre le diagnostic et le moment où il leur est demandé d'en parler. Les réponses sont évidemment dépendantes de la mémoire et aussi de la latitude que la personne s'accorde pour sortir d'un discours convenu.

Un autre facteur explicatif est sans doute à rechercher dans les représentations [4] que se font les personnes de l'origine de la maladie. La fatalité est évoquée «*C'est dans la famille*» mais aussi les effets de l'âge, de la retraite ou des soucis «*10 ans de retraite, 10 ans de diabète*», «*C'est surtout arrivé*

(4) A Rennes et Guingamp (G. Levasseur, S. Lecorps), à Villefontaine et Lyon (MF. Le Goaziou, L. Letrillard), à Grenoble et Chambéry (JP. Jacquet, P. Imbert, A. Moreau).

Tableau 3 : Le guide d'entretien.

1. Présentation du thème, de l'objectif du FG; explication de la démarche
2. Présentation des intervenants.
3. Tour de table
 - Les carrières personnelles :
 - * Est-ce que vous pouvez me dire comment cela s'est passé pour vous dès le début de votre maladie ?
 - * Comment avez-vous appris que vous étiez diabétiques ?
 - * A quel stade en êtes-vous ?
 - * Quel type de traitement avez-vous ?
4. FG : centré sur l'observance
 - Qu'est-ce que vous en pensez : ouverture d'une discussion collective
 - * Le rapport au médecin
 - Information/confiance/suivi/aide/compréhension.
 - * Le traitement
 - Son efficacité/son utilité/ses contraintes/ses risques
 - Son efficacité à long terme : niveau de cohérence/confiance
 - Le traitement par rapport aux autres
 - La famille/les amis/les fêtes
 - Le traitement par rapport aux rôles familiaux et sociaux
 - Le protocole de traitement
 - Les prises de sang/autocontrôle/ examens/etc.
 - * Est-ce qu'il vous arrive de temps en temps de changer de traitement ? (régime/doses/horaires/etc.)
 - Leur avis sur l'écart au traitement
 - Le rapport au médecin
 - Qu'est-ce qui fait que l'on suit ou non la consigne ?
 - La question de l'autonomie du patient

à la retraite avec les soucis». Les excès alimentaires, «les gueuletons» sont également cités. On retrouve ici ce que décrivent C. Herzlich et J. Pierret [5]. Ces auteurs opposent les malades «d'hier» qui souffraient des conséquences de leurs fautes (ici les excès alimentaires) aux malades «d'aujourd'hui» qui bénéficieraient d'un statut social à condition de se soumettre aux exigences de la médecine. Le patient diabétique s'inscrirait donc dans ces deux logiques.

Les représentations de la maladie [6]

Une maladie sans maladie

Un premier fait doit être souligné : les patients, dans leur très grande majorité ne s'estiment pas malades «*Je n'ai pas l'impression d'être malade, le diabète n'entraîne pas de douleurs, ce n'est pas comme l'arthrose*». Ils présentent plutôt une particularité, une contrainte qu'il faut gérer au quotidien. On est bien là dans le cadre des représentations de la maladie chronique pour laquelle un refus de l'assimilation entre maladie et incapacité est affirmé. Même lorsque l'entrée dans la maladie a été bruyante par exemple lors de la survenue d'une acidocétose, le retour à l'équilibre glycémique, la disparition des symptômes, et donc le retour à l'état antérieur renforce cette représentation. Dans ces justifications, il convient aussi d'accorder comme le fait Goffman [7] une place aux interactions qu'ont les personnes avec Autrui.

L'essentiel pour les participants est d'être «*en bonne santé*» ce qui signifie garder une autonomie, une capacité de travail ou d'activités de substitution lors de la retraite. Ce sentiment de «*bonne santé*» vient questionner les prescriptions médicales qui supposent une modification des habitudes de vie pour un bénéfice perçu comme aléatoire et à long terme.

Le besoin de dédramatiser la maladie, très présent dans le discours des patients, s'inscrit dans le même registre de représentations, mais il s'agit aussi par là de rassurer l'entourage «*Le diabète c'est pas grave*», et indirectement d'un moyen de se rassurer soi-même «*J'ai toujours dit que le diabète, il ne fallait pas en faire une maladie*».

Un petit diabète

La notion de «*petit diabète*» se retrouve volontiers dans le discours des patients «*J'ai un petit diabète, je n'ai qu'1g 40*». La perception de la gravité de la maladie est très liée aux thérapeutiques et/ou à leurs conséquences sur la qualité de vie. Ceci est bien décrit par les patients qui ont été mis sous insuline «*On est malade depuis l'insuline*». Les injections d'insuline, l'autocontrôle glycémique, même s'ils sont reconnus indispensables, sont perçus comme agressifs et renvoient à la maladie. Ils viennent ici «*remplacer*» les symptômes manquants du diabète de type 2.

Les représentations que se font les patients de la gravité potentielle du diabète de type 2 semblent donc moins liées à la gravité potentielle des complications à moyen ou long terme qu'aux «*complications*» quotidiennes induites par les traitements. C'est ici la difficulté à se projeter dans l'avenir et à se sentir concerné par de possibles

complications qui est soulignée «*Pour l'instant je vais bien, on verra quand elles (les complications) arriveront*», «*Je n'y pense pas et je préfère ne pas y penser*».

Le cadre de référence de la maladie diabétique reste pour les patients le diabète insulino-dépendant, seul considéré comme une maladie grave. Ceci peut contribuer à rendre difficile la gestion des thérapeutiques au quotidien. L'attitude trop rassurante de certains médecins «*un peu trop de sucre dans le sang*», «*une tendance au diabète*» est également questionnée.

«Avant on appelait ça le "diabète des vieillards" ou la double contrainte

En dépit de ces représentations qui font du diabète une «*maladie sans maladie*», il reste difficile d'en parler. On le sait, le diabète de type 2 est une affection dont la fréquence augmente avec l'âge, on sait également qu'une surcharge pondérale lui est souvent associée. Le diabète de type 2 s'inscrit donc préférentiellement dans deux catégories de populations socialement peu valorisées : «*les vieux*» et «*les gros*». Il s'agit alors pour la personne non seulement de s'accepter comme malade mais encore d'accepter d'entrer dans l'une de ces catégories et donc accepter d'être pour reprendre l'expression de Goffman «*stigmatisé*» [8], porteur d'une «*différence fâcheuse d'avec ce à quoi nous nous attendions*».

Les représentations du traitement

Les comprimés : un traitement qui évite le pire

Indiscutablement, la prise des hypoglycémifiants oraux bénéficie d'une représentation positive : le traitement est perçu comme «*une assurance vie*» ou encore comme un moyen «*d'éviter le pire (l'insuline)*». L'efficacité de ces thérapeutiques est naturellement perçue par les patients, ce qui a pour conséquence la relégation au second plan des mesures diététiques. Cependant, même si «*avec les comprimés ça va*», les effets secondaires des médicaments sont décrits comme souvent difficiles à supporter. En dehors de la question des effets secondaires, les hypoglycémifiants oraux sont également présentés comme «*un traitement que l'on ne maîtrise pas*» (par opposition à l'insulinothérapie). Deux catégories de remarques viennent étayer cette affirmation. L'une renvoie aux prescripteurs qui les donnent «*à des doses trop importantes et trop longtemps*», l'autre renvoie au contrôle perçu de la maladie : «*Sous insuline on gère*». Il faut noter que ces remarques sont le fait des personnes qui ont fait l'expérience du passage à l'insuline. On peut y lire certes la critique parfois justifiée du prescripteur, mais aussi sans doute le sentiment d'avoir franchi une étape sans retour.

L'insuline : pour les vrais malades

L'insulinothérapie bénéficie de représentations très contrastées. Il s'agit d'abord de représentations négatives et avant tout d'une «*complication*» pour les «*vrais malades*». Le traitement fait peur tant par la désignation sociale, le «*stigmaté*» qu'il peut engendrer que par les risques auxquels il expose (hypoglycémies ou hyperglycémies). L'insuline est

aussi une vraie contrainte au quotidien : une contrainte à laquelle il faut s'adapter, ce qui passe d'abord par un apprentissage «des bonnes doses, de la bonne marque».

Des représentations positives lui sont pourtant associées : il s'agit d'un «*traitement efficace*» dont on peut regretter qu'il soit donné trop tard. L'insuline représente aussi pour le patient un moyen d'autonomie ou plus exactement d'une possibilité de contrôle de la maladie (l'autonomie de l'auto-soignant). La reconnaissance de l'autonomie passe par la reconnaissance de ses compétences et contribue, au moins pour certains, à l'acquisition ou au maintien d'un statut social (par exemple les personnes impliquées dans des associations).

Le régime : un traitement à géométrie variable

L'intérêt du régime pour le contrôle métabolique et la prévention des complications est connu des patients. Pour autant, dans leurs discours, les mesures diététiques apparaissent plus comme un adjuvant, un complément thérapeutique que comme une thérapeutique à part : ce n'est «pas très important». De plus ce traitement n'est «pas évident». Il s'agit donc d'une contrainte supplémentaire qu'il faudrait respecter «*en continu*». Et comme les contraintes sont multiples, on choisit «*Je ne peux pas tout respecter, c'est contraignant et comme je me porte bien, je n'en fais pas plus*».

Le régime apparaît comme un effort d'autant plus difficile à maintenir sur le long terme que les contre-exemples ne sont pas rares «*Un voisin a suivi le régime à la lettre et pourtant ses résultats sont mauvais, alors à quoi bon faire des efforts ?*». Une analyse coût/bénéfice à court terme est effectuée et il apparaît clairement que les contraintes ne sont pas forcément perçues comme pouvant être compensées par des bénéfices substantiels (équilibre glycémique ou meilleure qualité de vie).

Le patient et son rapport à l'alimentation

S'alimenter n'est pas seulement une réponse à des besoins physiologiques : c'est aussi un acte qui comporte des dimensions affectives et sociales.

Manger est un plaisir

Le caractère hédoniste des repas est largement exprimé par les participants : «*Manger, c'est mon plaisir, on ne peut pas me le retirer*». La modification des habitudes alimentaires souvent requise par le diabète est vécue comme une perte, une privation «*Avant je mangeais une tablette de chocolat tous les soirs avec ma femme, aujourd'hui je n'en prends que 2 carreaux*», «*C'est le matin le plus dur, le pain et mon beurre. [...] Je ne prends que 125 g de beurre, j'en prends la moitié le matin, et l'autre moitié au goûter*». Il peut s'ensuivre un sentiment de frustration renforcé par la famille, les amis : «*Avant j'allais manger chez des copains, je pouvais boire et dormir sur place. Maintenant, ils me disent : toi, tu ne peux rien manger*». A la notion de perte de qualité de vie s'ajoute la perception d'une contrainte que l'on doit non seulement gérer

soi même mais en plus qu'on impose aux autres «*Qu'est-ce qu'on va te faire à manger ?*».

Manger est une activité sociale

La façon que chacun a de se nourrir s'inscrit dans un système complexe de motivations, d'éducation, de groupe social. Elle contribue au sentiment d'appartenance à un groupe social, avec ses codes, ses normes, ses règles [9]. La modification du comportement alimentaire demandée sur le long terme au patient diabétique peut s'avérer coûteux sur le plan social [10]. Ainsi, refuser de manger un dessert ou des biscuits à une réunion familiale ou amicale signifie ne plus partager les mêmes plaisirs, les mêmes valeurs, c'est qu'«*il faut faire honneur à la cuisine, on ne peut pas refuser, cela ne serait pas poli*» ou encore s'exclure du groupe «*C'est dur de regarder les autres manger et les autres vous regardent*». Les patients aménagent ainsi des prescriptions perçues comme sévères en prescriptions vivables, adaptées à leurs goûts et aux exigences de la vie sociale.

Les «petits arrangements» diététiques

Deux catégories de patients s'opposent sur la question de l'observance diététique : ceux qui déclarent ne jamais faire d'écart ou en faire rarement «*On en fait rarement, on se prive de tout, on fait attention*» et ceux qui «s'arrangent» et «gèrent» parce qu'il «*faut bien vivre*», «*se faire plaisir*». Se faire plaisir à soi mais aussi faire plaisir aux autres «*on fait "honneur"*». «*Quand je vais chez mes enfants [...] je mange comme tout le monde. Je prends un petit apéritif de trois fois rien, un peu de frites et un petit morceau de gâteau pour faire plaisir à ma fille*». Parmi les patients qui déclarent faire des écarts de régime, on trouve aussi les plus informés, ceux qui ont intégré le fait que l'équilibre glycémique se juge sur le moyen terme et qui en déduisent qu'entre ces périodes, des «*arrangements*» sont permis.

Ces «*arrangements*» se produisent d'abord au moment des fêtes, des repas de famille ou lors de repas pris à l'extérieur, pour le travail par exemple. Dans ces situations, il semble difficile de suivre le régime imposé et les écarts concernent toutes les catégories d'aliments. Mais les «*arrangements*» peuvent être plus modestes, plus sélectifs. Sont ainsi nommés le sucre ou les gâteaux, le beurre ou les fritures ou encore «*Je me prive de pas mal de choses, mais pas du pain, une baguette tous les matins*».

Les stratégies d'ajustement (coping) [11] apparaissent d'abord comme des stratégies d'évitement : limitation volontaire des sorties, des repas avec d'autres parce qu'on ne veut pas être tenté. Elles se manifestent ensuite par des «*arrangements*» parce que l'on ne veut pas se sentir différent, exclu. Seuls les patients sous insuline semblent faire preuve de réelles stratégies d'ajustement centrées sur la résolution de problèmes : un écart de régime sera par exemple compensé par une augmentation de l'activité physique «*Dans ce cas, je passe l'aspirateur ou je*

fais du sport». Ce sont aussi ces patients qui recherchent le plus volontiers un soutien social (association, professionnel, ou profane).

Le soutien social

De nombreuses études ont montré qu'il n'existe pas de relation obligatoire entre le niveau de connaissances et l'observance diététique [12]. C'est que les connaissances sont certes indispensables mais ne sont possibles à mettre en œuvre que lorsque le soutien social perçu est suffisant. Les diabétiques sont souvent insatisfaits du soutien social dont ils bénéficient [13]. Celui-ci peut recouvrir plusieurs formes : soutien informatif, matériel, émotionnel et soutien d'estime. Un soutien social perçu comme satisfaisant prédit de l'équilibre métabolique, de l'observance ultérieurs [14]. A contrario un soutien social perçu comme insatisfaisant constitue un facteur de vulnérabilité psychologique [15] et est un facteur de non adhésion au traitement.

Le conjoint plébiscité

Autour de la famille deux notions apparaissent. En premier lieu la place du conjoint qui contribue d'une manière efficace au régime «*On fait le même régime*». Au-delà de la gestion du seul régime, le conjoint affirme sa place de soignant dans la surveillance et la mise en œuvre du traitement «*C'est une vraie professionnelle, elle gère tout : les injections, les hypoglycémies*».

Les descendants et les amis

A contrario, les descendants et les amis apparaissent comme offrant peu de support social. Les rencontres, les occasions de repas familiaux et/ou amicaux sont souvent perçus comme source de complications «*On est obligé d'en parler*», «*On ne peut pas toujours les regarder*», voire de conflit «*Ils ne comprennent pas*» en obligeant à «*faire comme tout le monde*» ou encore «*Ils (mes enfants) ne m'aident pas : ils préparent beaucoup de desserts sucrés et m'obligent à les terminer. Ils font comme si je n'avais pas de diabète*».

Dans certains cas, les rôles s'inversent et c'est le patient lui-même qui apporte un soutien à ses descendants «*J'éduque mes petits-enfants, pour dédramatiser*».

La place des associations

Une part non négligeable du soutien social est apportée par les associations. L'action des associations doit être lue sous un double registre : transversalement, elles assurent une fonction d'information, de formation et de service qu'aucune autre institution n'accomplit, en général, de façon équivalente. Verticalement, elles effectuent un travail critique et de proposition pour l'action publique et de dénonciation des lacunes. Les associations de patients diabétiques n'échappent pas à ces deux fonctions.

Parmi les participants, deux catégories de patients s'opposent largement : d'une part ceux qui font partie d'une association (il s'agit exclusivement de

patients devenus insulinorequérants et résidant en zone urbaine) et d'autre part ceux qui n'en font pas partie (d'une manière générale les patients résidant en zone semi-urbaine ou rurale). Pour les premiers, les associations sont une ressource non négligeable : c'est un lieu où l'on «*rencontre des gens*», où l'on échange des informations, «*des trucs*». «*Je ne savais pas que la cortisone ce n'était pas bon pour les diabétiques. Je l'ai su ici*». L'association permet d'acquérir une compétence quasi professionnelle permettant une relation négociée avec le médecin. Mais elle permet aussi d'acquérir ou de reconquérir un statut social : «*À la maison du diabète on est diabétique, chez le médecin on est malade*». La seconde catégorie de patients ne dispose pas d'un tel lieu et le soutien social est alors recherché d'abord près du médecin : on assiste à la remise confiante de la gestion de la maladie au médecin qui est «*celui qui sait ce qui est bon pour nous*». Il s'ensuit une recherche moins active d'informations : les médias, le pharmacien et les périodiques gratuits qu'il distribue sont cités comme sources possibles d'informations.

La distance «*physique*» avec les associations n'est pas seule en cause : fréquenter le monde associatif signifie se reconnaître et accepter d'être perçu comme malade. Elle peut aussi signifier la crainte d'un partage d'expériences, de la prise de parole, de rencontres avec d'autres personnes d'un groupe social différent. L'association peut donc à la fois représenter une épreuve pour certains et une opportunité de réassurance, de contacts pour d'autres.

Le rapport aux soignants

Le médecin généraliste

Par rapport au médecin généraliste, trois types de patients peuvent être décrits.

Une confiance (presque) inébranlable

Il s'agit dans la majeure partie des cas, de patients qui habitent à distance des spécialistes mais pas seulement. Le généraliste apparaît alors comme un interlocuteur de proximité. Il est décrit comme à l'écoute, disponible et compétent. «*Il est à l'écoute, il nous connaît bien, il sait ce qu'il y a de meilleur pour nous*». Il s'agit aussi d'un professionnel avec lequel on est «*à l'aise*» et à qui «*on dit tout*». On retrouve donc ici dans le discours des patients la typologie des médecins généralistes décrite par I. Bazanger [16] : les «*soignants*» qui apportent aide, réconfort, recueillent les confidences et les «*médecins guides*» plutôt conseillers sur des problèmes médicaux mais aussi sur des problèmes personnels.

Même si la confiance est à l'ordre du jour, certains patients décrivent des consultations répétitives : le contenu de la consultation reste à peu près toujours le même et finalement une démotivation peut s'ensuivre. Dans ce cas, les patients «*remettent*» l'équilibre de leur diabète dans les mains du médecin par l'intermédiaire des antidiabétiques oraux. Ils n'interviennent que peu dans la décision thérapeutique, posent peu de questions et «*se*

Bibliographie

[1] Numéro spécial consacré au diabète, BEH, 2002 ; 20/21 : 85.

[2] IVERNOIS (d') J.-F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*, Editions Vigot, 1995.

[3] ADAM P., HERZILCH C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Editions Nathan, 1994.

.../...

soumettent» à la prescription : «*Le médecin sait ce qui est bien pour moi, il connaît son métier*» ou «*Je fais ce que le médecin me dit de faire*».

Une compétence contestée

Les généralistes se situent à la charnière entre le monde profane et le monde professionnel. Ils doivent d'un côté respecter les préjugés de leurs patients et d'un autre côté, participer à «*un système référentiel professionnel*» qui comprend les spécialistes de ville et les hospitaliers.

Certains patients perçoivent cette ambivalence et interpellent vivement la compétence de leur médecin. Il s'agit très majoritairement de patients résidant en zone urbaine, donc à proximité des spécialistes. Il s'agit aussi de patients diabétiques depuis de longues années, le plus souvent insulinodépendants et qui revendiquent une compétence et une autonomie dans la gestion de leur maladie. La compétence acquise est telle que le spécialiste devient l'interlocuteur privilégié «*professionnel*». Il s'ensuit, au moins dans le discours, une disqualification du généraliste «*Ils sont nuls, il ne faut pas s'en préoccuper*», «*Ils ne connaissent rien, ils n'ont pas de formation*», «*Il ne faut pas compter dessus*». Deux domaines de compétence sont particulièrement contestés : la gestion des consignes alimentaires «*Le médecin nous a demandé de maigrir, de faire attention mais ne nous a pas expliqué comment faire*» et celle de la mise sous insuline «*Ils ont peur de nous mettre sous insuline*» voire de façon plus globale (et lapidaire) «*Moi j'amène mes brouillons d'ordonnances : il nage le médecin généraliste question diabète*». Ces représentations sont importantes à prendre en compte lorsque l'on sait qu'au niveau national seuls 6 % des patients ont consulté un diabéto-endocrinologue.

Un intermédiaire indispensable

En dépit de ces critiques, le médecin généraliste est perçu comme un intermédiaire indispensable même si le patient garde un rôle important, soit en exprimant des préférences pour son suivi, soit en résistant à ses injonctions. Le lien avec le spécialiste est reconnu «*Il est en lien avec le spécialiste*». Mais le généraliste bénéficie de l'antériorité de la connaissance du patient «*On peut lui demander des choses plus facilement qu'au spécialiste qu'on connaît peu*». Le lien généraliste-spécialiste peut aussi être perçu comme un lien de subordination «*Ils travaillent avec le spécialiste car ils ne peuvent pas s'en passer*» : les patients ont intégré le sens commun médical et la division du travail [17] entre généralistes et spécialistes.

Les spécialistes

Tous les patients qui en bénéficient reconnaissent la compétence du spécialiste et affirment volontiers que «*Le diabète c'est l'affaire du spécialiste*». Mais au-delà de la reconnaissance d'une indiscutable compétence, il semble bien que se joue ici la reconnaissance en miroir de la compétence du

patient et de son autonomie : «*Il nous conseille, il n'impose pas*». Le patient participe activement au choix et/ou à l'ajustement de la thérapeutique. Il est, sinon en position d'égalité, du moins, en situation de marchandage. L'interaction au cours de la consultation relève alors du compromis.

Discussion

Le focus group est une technique d'entretien de groupe qui permet de collecter rapidement des informations sur un sujet donné. D'abord utilisée en marketing pour recueillir rapidement de l'information auprès de consommateurs, cette technique a été largement utilisée depuis les années 80 dans divers domaines : éducation, santé publique, sciences sociales.

Il s'agit d'une approche qualitative : ce qui importe ici c'est ce que les participants disent (le contenu) et non la mesure (fréquence). Le but n'est pas d'obtenir la vérité sur un phénomène mais de décrire les représentations que se font les participants du phénomène étudié. Les limites de ce type de travaux sont connues : nous sommes confrontés à un discours de reconstruction lié à la fois à la façon dont la prise en charge du patient a pu se faire mais aussi aux trajectoires personnelles. De plus, la mémoire sélectionne des faits, des événements, des impressions et en écarte d'autres. Ce travail d'élagage est inévitable : il oblige à ne retenir que ce qui est significatif pour chacun.

Le vécu de la maladie chronique et du soin se manifeste ici à travers les discours des patients. Le plus souvent, les médecins considèrent la maladie uniquement sous l'angle médical. Or, la maladie ne se limite pas à ce que la médecine peut décrire, mais comporte aussi une dimension vécue par le patient (surtout lorsqu'il s'agit d'une maladie «*sans maladie*» comme dans le cas du diabète de type 2). Pour lui, la maladie est une confrontation à une nouvelle condition, un nouveau mode de vie mais elle retentit également sur la vie sociale et psychologique. Le médecin prend rarement en compte le fait que le patient a un projet de vie indépendant de sa «*carrière*» de malade. La maladie est une contrainte de la vie quotidienne, elle n'est pas toute la vie. De ce fait, le malade formule des exigences d'adaptation à la vie «*normale*» et revendique le statut de personne et

.../...

[4] PEDINIELLI J., *Soin et culture individuelle : la «maladie - du - malade», in Keller P., Pierret J., éditeurs, Qu'est-ce que soigner ?, Editions Syros, 2000.*

[5] HERZLICH C., PIERRET J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui, Editions Payot, 1991.*

[6] HERZLICH C., *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale, Editions Mouton, 1969.*

[7] GOFFMAN E., *La mise en scène de la vie quotidienne. 1. Présentation de soi, Les Editions de Minuit, 1975.*

[8] GOFFMAN E., *Stigmates, les usages sociaux des handicaps, Les Editions de Minuit, 1975.*

[9] RIVIÈRE C., *Les rituels du manger, Prévenir, 1994; 26:15-30.*

[10] MARENCO C., *La table et la diététique, Prévenir, 1994; 26:131-136.*

[11] BRUCHON-SCHWEITZER M., Quintard B., *éditeurs, Personnalité et maladies, stress, coping et ajustement, Dunod, 2001.*

[12] VAN MEIR V., PHILIPPE J., *Nos conseils nutritionnels sont-ils adaptés à nos patients ?, Médecine et Hygiène, 1997; 55.*

[13] ALTO A., UUTELA A., KANGAS T., *Health Behavior, Social integration, perceived health and dysfunction. A comparison between patients with type 1 and 2 diabetes and control., Scandinavian J Soc Med, 1996; 24: 272-281.*

[14] BRADLEY C., *Contribution of psychology to diabetes management, British Journal of Clinical Psychology, 1994; 33:11-21.*

[15] CONNELL C., DAVIS W., Gallant M., Sharpe P., *Impact of social support, social cognitive variables and perceived threat on depression among adults with diabetes, Health Psychology 1994; 13: 263-273.*

[16] BASZANGER I., *Les jeunes généralistes face à leurs pratiques, Prospective et Santé, 1985; 34: 87-96.*

.../...

Tableau 4 : Les sciences sociales et humaines, la santé publique dans les études de médecine en France.

	Volume horaire total	Volume horaire SSH et SP
PCEM1	502 h	90 h
PCEM2	712 h	54 h
DCEM1	429 h	60 h(anglais)
DCEM2, 3 & 4 (chaque année)	260 h	40 h par an (optionnel)
3 ^{ème} cycle de médecine générale (sur 3 ans)	200 h	6 h (relation médecin patient)

.../...

[17] HUGHES E., *Social role and the division of labor*. in *The sociological Eye, Selected papers: Transaction Books*, 1984.

[18] STRAUSS A., *La trame de la négociation*, L'Harmattan, 1991.

[19] GREMY F., *Médecine et sciences, Pour la science*, 2000; 272: 8.

[20] Haut Comité de Santé Publique. *Rapport du groupe de travail. Diabète : prévention, dispositif de soins et éducation du patient*, Paris, Ministère de l'emploi et de la solidarité, 1998.

[21] JACQUEMET S., *Maladies chroniques et enseignement thérapeutique du patient : un changement de rôle pour les soignants*, *Méd et Hyg*, 1997; 2167: 1254.

[22] MARTIN F., *L'éducation du patient à l'hôpital : un paradigme pour les soignants*, *La Santé de l'Homme*, 1996; 324:19-21.

non de malade profane. Le patient joue donc un rôle important, soit en exprimant des préférences, soit en résistant à des injonctions, soit en se fixant dans des habitudes. Le suivi relève le plus souvent d'un «*ordre négocié*» [18] plus ou moins ouvertement où le médecin s'ajuste au comportement du patient qui lui-même s'adapte à ce qui lui est proposé. La formation initiale ne prépare pas le médecin à se placer dans une telle perspective. Elle est décrite par Grémy comme «*Médiocrement scientifique, la formation médicale est néanmoins marquée par le "scientisme" : la Science (avec un grand S) est la seule source de connaissances, parmi les sciences (avec un petit s), seules les plus dures méritent d'être véritablement respectées*»[19].

Conclusion

Les médecins impliqués dans le traitement des maladies chroniques sont souvent confrontés au problème de l'observance. La consultation est centrée sur deux tâches : le diagnostic et le traitement. La première tâche du médecin est de

poser le diagnostic et donc de nommer la maladie. Sa seconde tâche consiste à obtenir du patient qu'il suive son avis. Le patient peut ne pas être d'accord, ou peut ne pas savoir suivre ses instructions, ou ne pas vouloir. Le praticien a alors tendance à argumenter à partir de ce qu'il sait, de ce qui lui a été enseigné en formation initiale ou continue. Il a rarement l'opportunité (ou le temps, ou encore la compétence) de se pencher sur les représentations, connaissances et croyances de son patient. De nombreux articles traitant de l'observance, de l'éducation du patient en général et de celle du patient diabétique en particulier [20] [21] [22] ont montré que l'observance nécessite non seulement que le patient soit éduqué mais également qu'il participe de façon active au projet thérapeutique qui le concerne. Le premier temps du diagnostic éducatif [2] consiste justement à explorer les représentations que se fait le patient de la santé, de la maladie et du traitement et à s'intéresser à tous les facteurs qui contribuent à forger ces représentations. La reconnaissance de la «*maladie-du-malade*» représente un préalable aux soins. ■



Ligue Belge Francophone
des Patients Fibromyalgiques
(L.B.F.P.F.)

Avenue del Copette, 5
B 1325 Dion-Valmont

Téléphone : ++32 (0)10/22 65 87

Télécopie : ++32 (0)10/22 27 14

Courriel : lbfpf@hotmail.com

Site Web : www.lbfpf-fibromyalgie.be



Brochure de 40 pages
illustrée par Serdu
Pour se la procurer :

Verser 5 € + 0,88 € (frais de port)
au compte 000-0506034-82
de la LBFPF

Frais de port 2,3 ou 4 broch. : 1,32 €

Frais de port 5 à 12 broch. : 2,20 €

La fibromyalgie : qu'est-ce que c'est ?

La fibromyalgie est une maladie caractérisée par des douleurs diffuses des muscles et des tendons, une grande fatigue et un sommeil peu récupérateur.

D'autres problèmes de santé accompagnent souvent ces symptômes :

- raideurs,
- céphalées,
- irritabilité des intestins,
- irritabilité de la vessie,
- crampes musculaires,
- ...

L'état du patient fibromyalgique peut être aggravé par différents facteurs, tels que le froid, l'humidité, le stress, l'anxiété, l'effort, ...

La fibromyalgie atteint plus les femmes que les hommes (4 pour 1), de toutes catégories d'âge. Elle touche environ 2,5 % de la population.

La plupart des examens médicaux ne révèlent rien de particulier. Il en est ainsi de l'analyse de sang, des E.M.G., des biopsies musculaires,...

La fibromyalgie : causes et mécanismes

La fibromyalgie est d'origine multifactorielle, ce qui veut dire qu'elle survient suite à la succession de plusieurs facteurs :

- traumatisme physique ou émotionnel
- douleur localisée et prolongée,
- hyperactivité,
- ...

La pathogénie de cette affection est de mieux en mieux comprise et peut s'expliquer par des dysfonctionnements au niveau du système de la douleur. De nombreuses recherches sont en cours.

La fibromyalgie : les traitements

L'approche thérapeutique est axée essentiellement sur la

réhabilitation physique (kinésithérapie), psychique et sociale.

Adaptation du mode de vie, incorporation d'exercices appropriés, soutien psychologique sont souvent nécessaires et permettent généralement d'influencer le pronostic de l'affection.

Les médicaments pour contrôler la douleur et/ou améliorer le sommeil ou l'humeur peuvent contribuer à une meilleure qualité de vie à condition de les utiliser à bon escient.

Vivre avec la fibromyalgie

L'essentiel est d'apprendre à vivre avec cette maladie en gérant au mieux ses conséquences. Pour atteindre cet objectif, un accompagnement psychologique représente une grande aide.

Les conséquences de la fibromyalgie sur le travail, les proches, la vie sociale sont souvent importantes. Parfois, les patients se voient obligés d'abandonner ou de modifier leur profession. Au sein de la famille, bien des changements interviennent et la maladie est difficile à comprendre et à vivre pour tous.

Buts de la Ligue

Un des buts de la L.B.F.P.F. est de rompre cet isolement. La Ligue souhaite être un carrefour de rencontres de manière à apporter un soutien moral et une information aux malades et à leur

famille. Elle possède diverses antennes, appelées groupes-relais, disséminées en Communauté française et une antenne au Grand-Duché de Luxembourg.

Pouvoir parler de ce que l'on ressent et se sentir compris, parce que ceux qui écoutent vivent une expérience semblable, soulage quelque peu. Il peut aussi être intéressant de s'échanger les informations que l'on possède et les petites choses qui améliorent notre bien-être.

La représentation de l'asthme par l'enfant au travers du dessin de la santé : un outil pour la relation éducative

par Béatrice Ginières (1), Rémi Gagnayre (2)

L'être humain ne peut vivre sans représentations. Elles lui permettent d'interpréter le monde et d'expliquer ses événements de vie. Dans les domaines de la santé et de la médecine, les représentations sont une source d'explications des pratiques de santé et thérapeutiques des patients. L'enfant possède également des représentations. Un des moyens de les explorer passe par le dessin. Ce dernier sert à l'enfant d'espace de projection de sa représentation du monde. Cet article montre d'une part comment, dans l'accompagnement des enfants atteints d'asthme, le dessin se révèle pertinent pour analyser les représentations de la santé et de la maladie et d'autre part comment, par son utilisation selon des consignes clairement déterminées, il favorise la compréhension par les soignants de ce qui se joue chez l'enfant.

L'être humain ne peut vivre sans représentations. Elles lui permettent d'interpréter le monde et d'expliquer ses événements de vie. Une représentation comporte «une part de reconstruction, d'interprétation de l'objet et d'expression du sujet...» [1]. C'est cette mise en lien d'un sujet et d'un objet (chose, idée, événement...) chacun possédant des caractéristiques propres, qui influencera un type de rapport, de décision, d'action dans une situation donnée [2].

Dans les domaines de la santé et de la médecine, nous savons que les représentations sont une source d'explication des pratiques de santé et thérapeutiques [3] des patients. Elles servent également à comprendre les logiques qui conduisent les patients à mobiliser d'une certaine manière leurs compétences de soins dans un contexte donné. C'est ainsi que dans l'élaboration d'un programme de prévention [4] ou d'éducation thérapeutique [5], il est reconnu l'importance de les identifier, d'en comprendre le sens afin de proposer au patient des situations-médiations d'apprentissage qui auront pour but de les renforcer ou de les questionner

lorsqu'elles s'avèreront être un obstacle à l'appropriation par le patient de compétences favorables à sa santé.

L'enfant possède également des représentations. Un des moyens de les explorer passe par le dessin. Ce dernier sert à l'enfant d'espace de projection de sa représentation du monde [6].

Facile à obtenir, il est une médiation dans la relation entre l'adulte et l'enfant. Largement utilisé dans la clinique infantile, il a une place de choix en tant que méthode d'évaluation intellectuelle, support d'exploration de la personnalité de l'enfant ou de la relation psychothérapeutique [7]. Cet usage nécessite pour le psychologue une formation évitant ainsi les abus et les erreurs d'interprétation. Cependant, dans notre expérience, il ne s'agit pas d'interpréter le dessin de l'enfant asthmatique même si certains travaux en révèlent l'extrême richesse [8] mais de favoriser l'expression de l'enfant par un moyen familier, naturel. Notre intention éducative est «celle d'une communication entre celui qui regarde le dessin et celui qui réalise un dessin» [9].

Mots-clés : éducation du patient, asthme, dessin, représentations, relation, enfant, adolescent, maladie-santé, France.

(1) Psychologue clinicienne,
Centre d'asthme du col des
Marroux
Fr-09000 FOIX - France
Tél.: ++33(0)5 61 65 75 08
Email :
beatrice.ginieres@ugecam-lrmp.com

(2) Professeur de Sciences de
l'Éducation,
Laboratoire de Pédagogie de la Santé
UPRES EA 34 12,
UFR SMBH de Bobigny
Université Paris 13
Rue Marcel Cachin, 74
FR-93017 Bobigny Cedex - France
Tél. : ++33(0)1 48 38 76 41/80
Fax : ++33(0)1 48 38 76 19
Email :
r.gagnayre@smbh.smbh.univ-paris13.fr

Education du Patient et Enjeux de
Santé, Vol. 22, n°3, 2004

Le but de cet article est de montrer d'une part, comment dans l'accompagnement des enfants atteints d'asthme, le dessin se révèle pertinent pour analyser les représentations de la santé et de la maladie et d'autre part comment par son utilisation selon des consignes clairement déterminées, le dessin favorise la compréhension par les soignants de ce qui se joue chez l'enfant.

Population et méthode

Contexte de l'étude

Au cours d'un séjour dans une Maison d'enfants à caractère sanitaire spécialisée dans l'accueil d'enfants de 5 à 15 ans porteurs de pathologies respiratoires chroniques, nous avons demandé à 150 enfants (99 garçons et 51 filles âgés de 5 à 14 ans) de réaliser un dessin de la santé au cours d'une consultation destinée à explorer leurs connaissances, leurs représentations, leurs conceptions sur la maladie.

Population

Il s'agit pour la majorité d'enfants asthmatiques accueillis pour un séjour d'au moins trois mois (asthme sévère ou déstabilisé) ou pour la durée des vacances scolaires dans le cadre de séjours à visée éducative. Quelques enfants présentent exclusivement des manifestations allergiques (rhinites, eczéma...).

Méthode

Le dessin de la santé consiste à demander à l'enfant de dessiner deux bonshommes : l'un en bonne santé, l'autre en mauvaise santé. L'ordre proposé est destiné à faciliter la tâche des enfants les plus réservés, la bonne santé représentant une situation connue, banale. Dans notre expérience de l'outil, c'est la représentation du bonhomme en mauvaise santé qui est source de difficultés et qui peut générer un blocage.

A partir de sa production, l'enfant est invité à décrire, à verbaliser les différences entre les deux et à s'identifier à l'un des deux personnages. Deux questions permettent de verbaliser son ressenti :

- a/ Pour toi, qu'est ce qui fait la différence entre le bonhomme en bonne santé et le bonhomme en mauvaise santé ?
- b/ Te sens-tu plutôt comme ce bonhomme là (premier bonhomme) ou comme celui-ci (deuxième bonhomme) ?

Sélection des dessins

Le dessin de la santé n'est pas un outil conçu pour investiguer les représentations de la maladie mais de la santé, bonne ou mauvaise. Son utilisation auprès des enfants asthmatiques le confirme : leur représentation de la mauvaise santé n'est pas implicitement liée à la maladie dont ils sont atteints. Aussi avons-nous appliqué des critères de sélection permettant de retenir les dessins des enfants se référant à l'asthme. Nous avons pris en compte les dessins comportant dans l'expression

graphique et/ou dans les commentaires au moins une référence explicite à l'asthme, à son expression clinique (difficulté à respirer), à son traitement (spray...), à ses causes (facteurs déclenchants) et à la représentation anatomique de l'organe concerné (poumon et système pulmonaire).

Catégorie d'analyse des commentaires

Les commentaires en réponse aux questions posées ont été consignés par écrit. L'analyse de contenu procède selon un repérage par mots-clés et classement en catégories [10].

Limites de l'étude

L'étude vise à montrer la potentialité du dessin comme instrument au service de l'exploration des représentations de santé de l'enfant. C'est ainsi que les différences de sexe et d'âge ne seront pas abordées.

Résultats

Les enfants

Sur 150 enfants qui ont réalisé et accompagné de commentaires leurs dessins, nous avons retenu selon nos critères les dessins de 47 enfants réalisés par 34 garçons et 13 filles âgés en moyenne de 5 à 14 ans (tableau 1).

Tableau 1 : Répartition par sexe et âge des enfants dont les dessins ont été retenus pour l'étude : N=47.

	5-6 ans	7-8 ans	9-10 ans	11-12 ans	13-14 ans
Garçon n= 34	0	5	17	8	4
Fille n=13	1	3	7	2	0

Quarante-deux enfants sur 47 ont un asthme, allergique dans 85% des cas, un seul enfant présente une pathologie ciliaire, un autre une allergie et trois présentent des pathologies ORL (tableau 2 p. 75). Septante-quatre pour cent ont un traitement de fond associant un bronchodilatateur β^2 mimétique à action retardée et un corticoïde inhalé.

Les catégories de contenu

L'analyse de contenu des commentaires a permis d'établir les 8 catégories suivantes :

- La maladie : citée au travers de l'asthme, elle peut aussi être indéterminée ou faire référence à un mauvais état de santé qui est décrit ou expliqué.
- Le ressenti physique: c'est ce que l'enfant ressent comme manifestations physiques. Il a trait à la respiration, à la douleur, à la condition physique ou à des symptômes somatiques.
- Le ressenti affectif : concerne à la fois l'expression des affects (triste, heureux...) et

les manifestations émotionnelles (pleurs, sourire...) qui en découlent.

- L'image du corps : fait référence aux représentations de l'intérieur du corps, au schéma corporel ou à l'apparence physique. C'est la façon dont le corps apparaît à l'enfant.
- Les causes de la maladie : ont trait aux facteurs qui contribuent à l'apparition, à l'aggravation ou à la pérennité de la maladie. Nous avons regroupé sous la dénomination «responsabilité personnelle» des mots clés faisant référence à l'observance thérapeutique.
- L'environnement : c'est l'espace (dedans, dehors, l'école...), le temps atmosphérique, l'environnement physique et relationnel.
- Les activités ludiques et sportives : concernent les loisirs.
- Les mesures thérapeutiques : sont médicamenteuses, préventives (évitement des allergènes...)

Les résultats expriment le nombre d'enfants se référant à chacune des huit catégories identifiées pour le bonhomme en bonne santé et pour le bonhomme en mauvaise santé. Nous avons également analysé le nombre et le type de catégories privilégiées pour les 2 types de bonshommes.

L'ordre des dessins

Trente et un enfants [soit 66%] débutent par le dessin du bonhomme en bonne santé (21 garçons et 7 filles) suivant en cela l'ordre induit par la consigne.

Les commentaires relèvent en moyenne de 2 catégories pour le bonhomme en bonne santé et de 2 à 3 catégories lorsque les enfants décrivent le bonhomme en mauvaise santé. Le nombre de mots-clés est supérieur en moyenne de 25% pour le bonhomme en mauvaise santé.

Le bonhomme en bonne santé

Pour 17/47 enfants, la référence à une seule catégorie suffit à caractériser la bonne santé : il s'agira de l'expression du ressenti physique (6 enfants), de l'absence de maladie (5 enfants), de l'expression du ressenti affectif (3 enfants), de la mention d'activités ludiques et sportives (2 enfants) ou pour 1 seul de références à l'image du corps.

Pour les autres enfants, la référence à plusieurs catégories est nécessaire (tableau 3).

Pour 22/47 enfants, la bonne santé est en lien avec l'absence de maladie, elle est associée aux activités ludiques et sportives pour 10 enfants, seulement 4 enfants évoquent les mesures thérapeutiques.

Vingt enfants décrivent le ressenti affectif et cela d'une manière plus évidente pour les filles (61%) que pour les garçons (35%). Cette catégorie est associée pour 8 d'entre eux aux activités ludiques et sportives et pour 5 à l'environnement.

Dix-neuf enfants, 8 filles et 11 garçons, s'attachent

Garçon n= 34	5-6 ans	7-8 ans	9-10 ans	11-12 ans	13-14 ans
Asthme			1		
Asthme allergique		4	15	8	3
Allergies					
Pathologie ORL		1			1
Pathologie ciliaire			1		
Traitement : Bronchodilatateur β^2 mimétique à action retardée et corticoïde inhalé		4	11	6	3

File n= 13	5-6 ans	7-8 ans	9-10 ans	11-12 ans	13-14 ans
Asthme	1				
Asthme allergique		2	6	2	
Allergies		1			
Pathologie ORL			1		
Pathologie ciliaire					
Traitement : Bronchodilatateur β^2 mimétique à action retardée et corticoïde inhalé	1	2	6	2	

Tableau 2 : Répartition des affections par sexe et par âge.

Tableau 3 : Répartition des enfants par catégories les plus représentées et associations entre les catégories (bonhomme en bonne santé).

Maladie		Ressenti affectif		Ressenti physique		Activités ludiques et sportives	
Catégorie associée avec :	Nbre d'enfants	Catégorie associée avec :	Nbre d'enfants	Catégorie associée avec :	Nbre d'enfants	Catégorie associée avec :	Nbre d'enfants
Maladie	22/47	Ressenti affectif	20/47	Ressenti physique	19/47	Activités ludiques et sportives	18/47
Activités ludiques et sportives	10/22	Activités ludiques et sportives	8/20	Maladie	6/19	Maladie	10/18
Ressenti physique	6/22	Environnement	5/20	Environnement	5/19	Ressenti affectif	8/18
Mesures thérapeutiques	4/22	Maladie	4/20	Activités ludiques et sportives	4/19	Environnement	7/18

au ressenti physique associé, dans les commentaires à l'environnement pour 5 d'entre eux, et aux activités ludiques et sportives pour 4 d'entre eux.

Le bonhomme en mauvaise santé

Trente enfants sur 47 [soit 64%] évoquent le ressenti physique dans la description du bonhomme en mauvaise santé (23 garçons et 7 filles) dont 25 décrivent des signes respiratoires : difficultés à respirer (16 fois exprimé), toux (8 fois exprimé), sifflements, gêne et encombrement (5 fois exprimé).

Ressenti physique		Maladie		Ressenti affectif		Mesures thérapeutiques	
Catégorie associée avec :	Nbre d'enfants	Catégorie associée avec :	Nbre d'enfants	Catégorie associée avec :	Nbre d'enfants	Catégorie associée avec :	Nbre d'enfants
Ressenti physique	30/47	Maladie	25/47	Ressenti affectif	15/47	Mesures thérapeutiques	15/47
Maladie	15/30	Ressenti physique	15/25	Maladie	8/15	Maladie	9/15
Environnement	10/30	Environnement	10/25	Ressenti physique	7/15	Ressenti physique	9/15

Tableau 4 : Répartition des enfants selon les catégories et associations entre les catégories (bonhomme en mauvaise santé).

La maladie est mentionnée par 25 enfants : 18 d'entre eux la rapportent à l'asthme, 5 autres se limitent à la mention de la maladie, 1 évoque une allergie et 1 autre enfin cite un problème cardiaque.

Au total un tiers des enfants associe dans leurs commentaires la maladie et le ressenti physique. L'environnement est évoqué par 10 enfants en association avec le ressenti physique et/ou avec la maladie.

Quinze enfants sur 47 évoquent le ressenti affectif. Il est associé avec la maladie (8/15) et le ressenti physique (7/15).

Quinze dessins sur 47 appellent des commentaires ayant trait aux mesures thérapeutiques et notamment pour 7 d'entre eux à un traitement anti-asthmatique.

Onze enfants sur 47 (soit 23%) évoquent l'image du corps et 9 d'entre eux l'associent au ressenti physique.

Le choix identificatoire

Le choix identificatoire est en faveur du bonhomme en bonne santé pour 26 enfants sur 47 (soit 55% des enfants), 12 enfants (soit 26%) s'identifient au bonhomme en mauvaise santé et 9 enfants (soit 19%) se déclarent «un peu des deux» ou «entre les deux». Cette tendance ne

semble guère différer selon les sexes. Par contre, on note que les enfants qui se déclarent «entre les deux» ont souvent 10 ans et plus.

Discussion

Le bonhomme en bonne santé

Les commentaires sont plus succincts et un tiers des enfants se réfère à une seule catégorie pour décrire le bonhomme comme si cet état était «naturel» et partagé.

L'absence de maladie pour près de la moitié des enfants est un justificatif de la bonne santé bien qu'elle ne suffise pas à elle seule à en décrire la spécificité. Associée à la mention d'activités ludiques et sportives, elle signe le retour à un mode de vie caractéristique de l'enfance.

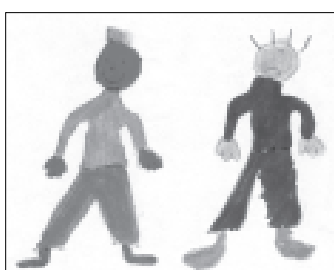
En revanche, peu de mesures thérapeutiques sont citées : la prise de traitement de fond associée à la bonne santé reste une idée très marginale. Il semblerait que l'asthme se réduise à des crises ponctuelles traitées au coup par coup jusqu'à ce que l'enfant ait recouvré un état de santé satisfaisant pour lui.

Les filles privilégient le ressenti affectif et physique dans leurs commentaires relatifs aux deux bonhommes et plus encore par rapport au bonhomme en bonne santé. Le ressenti affectif renvoie au bien-être (être ou se sentir bien) qui peut aussi être exprimé par des affects agréables ou des satisfactions dans divers domaines. Il y aurait ainsi diverses manières d'exprimer son bien-être. Les garçons de 12 à 14 ans mettent l'accent au travers des activités ludiques et sportives sur le sentiment de liberté : «Il peut faire toutes les activités qu'il veut et qu'il aime» (Emeric, 14 ans 3 mois), «Il se sent plus libre» (Jonathan 12 ans), «Il peut tout faire, rien ne l'arrête» (Cédric 12 ans 6 mois). Ce sentiment de liberté est renforcé par la mention de l'environnement : la bonne santé permet d'être dehors, en relation avec des camarades... Associées au ressenti affectif, les activités ludiques et sportives sont intimement liées au plaisir et au bien-être qu'elles procurent.

Le dessin du bonhomme en mauvaise santé

Tous les enfants ne suivent pas l'ordre préconisé par la consigne : un tiers débute par le dessin du bonhomme en mauvaise santé.

Nous pourrions faire l'hypothèse que l'enfant commence par le dessin qui lui paraît le plus facile car le plus proche de sa réalité du moment. Les commentaires spontanés à l'issue de la consigne questionnent sur la procédure : ordre des dessins, sexe des personnages, mises en scène («Un bonhomme qui fume ?»). La demande de dessiner peut paraître incongrue pour les plus grands (11-12 ans) et entraîner des propos dévalorisateurs : «Je suis pas fort en dessin» (Cédric, 12 ans 5 mois) ou «J'aime pas dessiner» (Adnène, 12 ans 10 mois). Le degré d'accomplissement du dessin est aussi fonction du degré de bonne volonté de l'enfant et de son désir de faire plaisir.



Te sens-tu plutôt comme ce bonhomme là, en mauvaise santé, ou comme celui-ci, en bonne santé ? : «Entre les deux : je suis en bonne santé et en mauvaise santé en même temps : là je suis pas malade alors je suis en bonne santé mais comme je fais de l'asthme, je suis en mauvaise santé en même temps». François, 9 ans.

Les commentaires relatifs au bonhomme en mauvaise santé sont plus longs et plus descriptifs. Si la notion de bonne santé peut être consensuelle, celle de mauvaise santé renvoie l'enfant à une situation personnelle ce dont témoignent le mode narratif (emploi du *Je* ou du *On*), ou les précisions de l'enfant. Par exemple, Julie, 5 ans dessine son papa qui a perdu un œil dans un accident du travail. D'autres fois, le bonhomme est colorié de la même couleur que les vêtements de l'enfant.

C'est par le mode du ressenti physique que le bonhomme en mauvaise santé est d'abord décrit notamment par les signes respiratoires comme la difficulté à respirer, le manque de souffle, la toux. La mauvaise qualité du souffle semble être plus facilement identifiable par l'enfant au travers notamment de l'activité physique. La toux est le signe de la crise d'asthme : *«Il tousse, il a de l'asthme»* (Xavier 8 ans), *«Elle tousse comme moi, elle fait une crise d'asthme»* (Sarah 10 ans). Cette tendance peut s'expliquer par le fait que les sifflements, la gêne respiratoire, l'encombrement sont des termes plus souvent employés par les soignants qui s'adressent aux enfants pour qualifier leurs signes cliniques. Les deux enfants qui évoquent l'encombrement font l'objet d'une prise en charge kinésithérapique intensive.

La redondance de signes physiques dans un même dessin sert à illustrer le diagnostic : *«On a les yeux qui pleurent, le nez qui coule et on tousse, on a une crise d'asthme»*. Cette fillette de 10 ans décrit la manière habituelle dont ses crises surviennent. Ainsi, le ressenti physique et la maladie sont indissociés comme si le ressenti physique était l'expression *«vécue»*, concrète de la maladie.

Pour un enfant sur deux la distinction bonne et mauvaise santé se fonde sur la présence/ absence de maladie, de l'asthme en l'occurrence mentionné dans des acceptions différentes. Le choix des termes est un indicateur à la fois des représentations sur cette maladie (faire de l'asthme ou une crise...) et des rapports que le sujet entretient avec elle. *«Avoir de l'asthme»* suggère un état transitoire susceptible de changer, d'évoluer. Parfois la similarité graphique entre les deux bonhommes est telle que l'on s'autorise à questionner l'enfant : s'agit-il du même bonhomme ? Dans d'autres cas, en revanche, l'opposition entre les deux dessins est au premier plan : le bonhomme en mauvaise santé apparaît comme le négatif du bonhomme en bonne santé. L'expression *«être asthmatique»* reflète des différences plus tranchées.

Concernant le bonhomme en mauvaise santé, le ressenti affectif peut être une conséquence directe de la maladie ou des contraintes qui lui sont liées. Dans des cas isolés, les commentaires font état de sentiments plus vagues de malaise, de danger dont il importe de définir la nature lors de l'entretien : *«Il se sent pas bien, il a chaud, il a peur»* (Sophiane, 10 ans) ou *«Il est pas tranquille»* (Julie, 5 ans).

Les mesures thérapeutiques font référence, pour la moitié d'entre elles au bronchodilatateur d'action rapide. Désigné sous son nom commercial ou représenté graphiquement, il est familier à l'enfant (*«de la Vento»*) qui y recourt en cas de signe de crise.

Le corps est une référence centrale lorsqu'on aborde chez l'enfant la question de la santé. La mauvaise santé modifie l'image du corps qu'il s'agisse des représentations de l'intérieur du corps au travers d'un dysfonctionnement (poumon mort, tuyau pas droit...), du modèle postural ou de l'apparence physique. De l'intérieur de notre corps, nous ne percevons pas grand chose. Ce qui est donné est issu d'une reconstruction imaginaire correspondant plus ou moins à la réalité de ces organes. *«Il a un poumon qui est mort»* dit Omar (13 ans 2 mois) en noircissant l'un des deux.

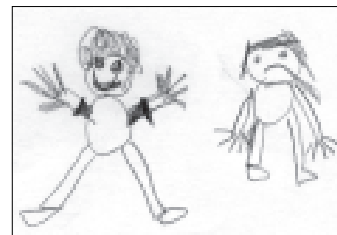
Au-delà des commentaires, les représentations graphiques illustrent aussi l'investissement du corps : bonshommes schématiques rapidement exécutés, bonshommes chétifs ou musclés, absence de certains membres, mise en valeur au travers du vêtement... C'est la comparaison entre les deux bonshommes dessinés par le même enfant qui est importante à relever et à verbaliser avec lui.

L'espace réservé au bonhomme en mauvaise santé est délimité, clos (dedans, lit, hôpital...). La représentation graphique d'un lit, d'un soignant illustre les propos. L'orage, la pluie, le soleil voilé par de gros nuages noirs accompagnent les affects de tristesse exprimés.

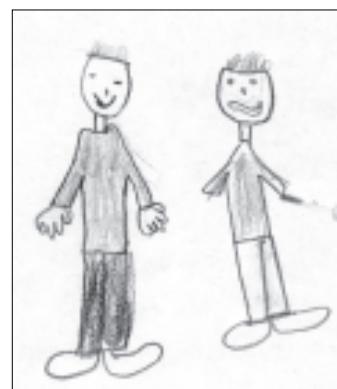
Le choix identificatoire

Enfin, concernant le choix identificatoire de l'enfant, il ne s'agit pas tant de rechercher une adéquation entre *«la réalité médicale»* et le choix de l'enfant que d'ouvrir la voie à un dialogue autour du dessin et des commentaires qui l'accompagnent. Au travers des deux personnages, l'enfant peut exprimer des choses de lui et sur lui plus facilement que s'il parle en son nom et sans support. Le dessin trouve là sa dimension d'espace de projection. *«Est-ce que tu te sens plutôt comme ce bonhomme là ou comme celui-ci ?»*. Avec cette proposition, les enfants sont directement ramenés à leur situation. Ce qui implique soit une distanciation d'avec le dessin : *«Moi je fais pas de crise d'asthme»*, soit une identification : *«Comme celui-là»*. Les propos reprennent parfois mot pour mot les descriptions du bonhomme ou encore l'enfant tente de moduler les choses : *«Un tout petit peu comme ça»*, *«Je suis pas beaucoup asthmatique et je suis beaucoup sportif»*. Dans tous les cas, c'est l'enfant qui choisit la distance entre lui et ses productions. L'identification n'est pas forcément en lien avec la situation vécue mais avec ce que l'enfant souhaiterait. Il s'agit alors d'une identification de désir : *«Comme celui-là je préfère»* ou *«Comme celui-là il a de la chance de faire du sport, il a pas d'asthme»*.

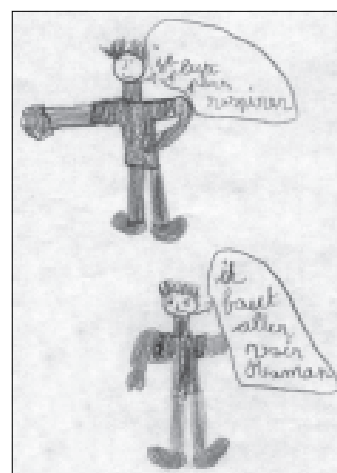
L'asthme n'est pas en soi une justification de l'état de santé, la moitié des enfants se déclarent en bonne santé. En revanche, les propos témoignent de la réversibilité de l'état de santé quel qu'il soit. L'identification est assortie d'une dimension temporelle : *«Quand je suis arrivé, j'étais en crise d'asthme»*, *«Des fois je suis malade, des fois je suis pas malade»*. C'est ce dont témoignent également les enfants pour lesquels un choix précis est difficile



Bonhomme en bonne santé :
«Il saute, il se sent bien».
Arnaud, 9 ans.



Bonhomme en mauvaise santé :
«Il fume, il veut pas arrêter même si le docteur le dit».
Christelle, 9 ans.



Bonhomme en mauvaise santé :
«Il peut plus respirer, il est asthmatique. Il dit "je peux plus respirer". Il faut prendre sa Becotide®».
Bonhomme en bonne santé :
«L'autre, non. "Il faut aller voir maman" : il sait pas ce qu'il faut faire quand on peut plus respirer».
Sarah, 9 ans.

et qui se déclarent «entre les deux» ou «un peu des deux». Ce type de réponse n'apparaît pas avant 9 ans : seuls les plus grands peuvent suffisamment se distancer de l'instant présent et envisager les choses dans une perspective temporelle plus large.

Implication pour l'éducation thérapeutique

L'expérience montre que, basé uniquement sur l'échange verbal, l'entretien avec un enfant peut être difficile. Le dessin de la santé facilite plus une entrée en relation avec les jeunes enfants ou les enfants particulièrement intimidés par l'interaction avec un adulte que les questions orales.

Le dessin trouvera naturellement sa place en début de rencontre, lors d'un diagnostic éducatif [11] par exemple «*Tu aimes dessiner ? Je voudrais te proposer le dessin de la santé*». L'attention que le soignant accorde à ce qui est dessiné et dit par l'enfant, son souci de lui permettre de clarifier des notions détermineront en grande partie la qualité de l'échange.

Le type d'informations recueillies, la redondance d'éléments dans ses descriptions permettent de mieux comprendre l'enfant et de pouvoir travailler avec lui sur ce qu'il considère comme important dans le moment. Il permet aussi de débiter avec des apprentissages qui ont du sens pour lui. Le soignant, dans tous les cas, veillera à respecter le rythme et les éventuelles résistances de l'enfant suscitées par les sujets abordés.

Rapidement exécuté ou plus soigneusement élaboré, il n'y a pas de limite de temps. Le dessin n'impose pas la présence de l'adulte et peut être réalisé par l'enfant seul. En revanche, le dessin sera commenté après son exécution car il prend tout son sens dans l'ici et maintenant de la relation et ce d'autant plus que l'enfant est jeune.

L'utilisation du dessin de la santé nécessite de la part du soignant une technique de questionnement qui consiste à s'appuyer sur des éléments représentés graphiquement par l'enfant, en reprenant ses mots propres ou en reformulant son propos. Cela permet de ne pas inférer des éléments de son savoir ou de ses propres représentations. L'enfant : «*Le bonhomme en mauvaise santé prend mal ses traitements*». L'éducateur : «*Explique-moi comment ça se passe quand on prend mal ses traitements*». L'enfant est invité à s'exprimer et à clarifier son propos.

La technique de questionnement vise alors des allers-retours entre le dessin et l'expérience de l'enfant et respecte la distance instaurée par la proposition de dessiner. Ainsi, abordant la description du bonhomme, il sera utile de demander : «*Et pour toi comment ça se passe quand tu es malade ?*». L'apparition d'un personnage supplémentaire (camarade, parent, soignant...)

nécessite de faire préciser ce qu'il en est pour lui : «*Qui te soigne, toi, quand tu es malade ?*». La mention d'un médicament appelle d'autres interrogations : «*Que prends-tu (que prendrais-tu) dans cette situation ?*». La proposition d'un tel dessin sollicite chez l'enfant «*sa capacité à se situer par rapport au réel et à l'imaginaire, la production réalisée prenant souvent l'allure d'un compromis, témoin des exigences socioculturelles et de l'espace psychique propre au dessinateur*»[9].

Lorsque l'enfant perçoit le passage d'un état de santé à l'autre, nous pouvons aborder les conditions de ce passage soit dans une dimension préventive : «*qu'est ce que tu fais pour rester en bonne santé ?*», soit dans un versant thérapeutique : «*qu'est-ce qui t'a permis de redevenir en bonne santé ?*».

Lors de rencontres ultérieures, le dessin de la santé peut être redemandé à condition de respecter un délai suffisamment long (un an). On peut également retravailler à partir du précédent et relancer l'échange à partir du choix identificatoire. Il est donc important de conserver le dessin et les notes résultant des commentaires. Dans cette perspective, le dessin devient alors un moyen de suivre l'évolution de l'enfant et de réajuster si besoin les objectifs de son éducation.

Conclusion

Le dessin de la santé utilisé auprès de patients asthmatiques révèle l'extrême richesse des représentations des enfants. Si la santé se fonde sur la dichotomie santé/maladie, elle ne saurait s'y réduire. La santé, bonne ou mauvaise est associée à divers concepts selon des liens qui trouvent leurs racines dans l'expérience individuelle. Le dessin de la santé ne peut se concevoir en dehors d'une dimension relationnelle qui nous ramène à l'expérience subjective du dessinateur.

Le dessin de la santé répond aux objectifs de la rencontre préalable à l'élaboration du diagnostic éducatif. Les huit catégories identifiées à partir des commentaires des enfants relèvent d'une dimension bio-médicale (la maladie, les mesures thérapeutiques...), cognitive (les causes de la maladie, l'image du corps...), psychologique (ressenti physique et affectif...), familiale et sociale (les activités ludiques et sportives, l'environnement...). Le dessin de la santé peut également servir au suivi de l'enfant.

Même en l'absence de référence explicite à sa maladie, l'enfant asthmatique nous dit au travers de son dessin quelque chose de sa réalité : sa vision du monde, ses préoccupations, ses souhaits... Le dessin procure un «instantané» : l'enfant sélectionne ce qui, à ce moment-là est important pour lui en fonction de la demande qui lui est faite. Il peut alors se révéler un outil pertinent pour personnaliser les objectifs de l'éducation thérapeutique. ■

Bibliographie

[1] JODELET D., *Les représentations sociales*, PUF, 1989, p. 37.

[2] MOSCOVICI S., *Psychologie sociale*, PUF, 1998 : 362.

[3] ABRIC J.C., *Pratiques sociales et représentations*, PUF, 1994 : 13.

[4] LUFIN A., *Les représentations de santé des jeunes : un outil de prévention*, *Bulletin d'Education du Patient*, 1997 ; 16, 1 : 11-13.

[5] BOUTRY L., MATHERON I., BIDAT E., *Quand les prescriptions ne sont pas suivies...Penser aux croyances et représentations de santé. L'exemple du patient asthmatique*, *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, 2001 ; 41 : 470-476.

[6] GINIÈRES B., *Le dessin de la santé : un outil pour l'établissement du diagnostic éducatif ?*, *Bulletin d'Education du Patient*, 1997 ; 16, 4 : 13-14.

[7] NGUYEN K., *Les épreuves graphiques : méthode d'évaluation, méthode d'investigation*, *Bulletin de Psychologie*, tome XLV, 406 : 449-454.

[8] MOYANO O., *La bidimensionnalité de l'espace psychique chez l'enfant asthmatique*, *Psychologie Clinique et projective*, 2000 ; 6 : 219-235.

[9] WALLON P., CAMBIER A., ENGELHART D., *Le dessin de l'enfant*, PUF, 1998.

[10] GRAWITZ M., *Méthode des sciences sociales*, Dalloz, 2001, 11 éd, 920 p.

[11] IVERNOIS (d') J.-F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient*, Vigot, 1995.

Art et maladie : perspectives pour l'éducation thérapeutique

par Alessandra Pellecchia (1), Rémi Gagnayre (1)

L'art et la maladie ont une histoire commune. Cet article parcourt quelques aspects de cette histoire. Il trace ainsi les caractéristiques principales de l'actuel mouvement institutionnel, reconnaissant à l'art et à la culture une place privilégiée dans les structures de soins. Ce contexte historique et contemporain interroge : quels sont les liens entre art, culture et éducation thérapeutique ? En d'autres termes, l'art et la culture peuvent-ils véhiculer des messages pédagogiques pour l'acquisition des compétences d'autosoins ? Dans quelle mesure influent-ils sur le patient dans son processus de représentation et d'acceptation de la maladie, donc de compréhension du traitement ? Des éléments de réflexion sont proposés ainsi que des pistes pédagogiques possibles.

Mots-clés : éducation thérapeutique, art, culture, hôpital, représentation de la maladie, acceptation de la maladie, France.

Les enjeux pour l'éducation thérapeutique

La finalité de l'éducation thérapeutique consiste dans la transmission du soignant vers le patient des connaissances et des compétences nécessaires pour se soigner [1]. La mise en œuvre de cette finalité passe à travers divers processus, en interactions réciproques. La réalisation de chacun d'entre eux est liée à l'accomplissement des autres. Ces processus peuvent s'énoncer ainsi :

- connaissance, découverte et redécouverte de soi;
- développement de la relation entre soi et la maladie (acceptation, gestion de la maladie et du traitement);
- connaissance et compréhension de la maladie et du traitement;
- acquisition de compétences pour les autosoins et l'autosurveillance [2].

Conscients de l'importance de la relation entre art et maladie, nous nous sommes questionnés sur les possibilités et l'opportunité d'enchaîner cette relation dans les processus préalables à la finalité de l'éducation thérapeutique.

Connaissance, découverte et redécouverte de soi

La maladie met en cause, sinon en crise, les certitudes, les espoirs et les valeurs qui avaient caractérisé l'existence d'une personne le temps de sa santé. Elle met la personne face à des questions

de souffrance et de mort. Dans une telle situation, il devient difficile de ne pas s'interroger sur le sens de la vie, sur celui de sa propre vie. Le repos que la maladie impose, le séjour à l'hôpital, le détachement du quotidien de la vie en bonne santé favorisent concrètement l'angoisse, dans son sens heideggérien, comme conscience du non être ou de ne plus être. La maladie dénuée, enfonce, en tant qu'altération du corps, mais elle donne aussi la possibilité de se découvrir différent, se re-connaître en touchant à sa propre essence à sauvegarder ou à modifier. Bien souvent, ce sont les forces morales et psychologiques, plus que les forces physiques, qui manquent au malade pour s'impliquer dans la recherche d'autres points de référence, dans la construction d'un nouveau projet de vie.

L'art témoigne du rapport de l'homme à ses angoisses. Il donne à voir, ou à entendre, une interprétation de la réalité, de laquelle émergent des questions nouvelles ou bien des formulations nouvelles d'anciennes questions. En ce sens, l'art donne une voix à l' *indéchiffré*, à l'inexprimé.

La relation esthétique (rapport entre récepteur et œuvre d'art) favorise la découverte de soi en agissant sur l'inconscient, qui ne fonctionne pas sur un mode de demandes - réponses mais sur un mode de révélations. Il peut arriver que devant une œuvre d'art, les choses, les événements qui paraissaient auparavant dénués de sens, revêtent un sens subit et immanent [3]. Un tel effet ne se prête pas à une explication rationnelle. Il ressort plutôt de la sphère du mystique. La révélation esthétique représente la

(1) Laboratoire de Pédagogie de la Santé, EA 3412, Université Paris 13, UFR SMBH Léonard de Vinci Rue Marcel Cachin, 74 FR-93017 Bobigny Cedex - France
Tél. : +33(0)1 48 38 76 41
Fax : +33(0)1 48 38 76 19
Email : dpss@smbh.univ-paris13.fr

version profane de l'illumination divine. Le malade peut y puiser l'inspiration nécessaire pour se découvrir, se connaître, se re-projeter.

D'autre part, la pratique artistique permet au patient d'explorer de nouvelles formes et de nouveaux instruments d'expression pour communiquer, extérioriser et déchiffrer ce qu'il ne parvenait pas à formuler à travers le langage verbal. Il s'appréhende différemment et réussit mieux à se faire comprendre. Cela aide évidemment la communication avec le soignant et donc peut contribuer à l'amélioration de l'apprentissage du patient.

L'art peut sans doute suggérer à la personne déstructurée par la maladie une forme de restructuration. En d'autres termes, il peut aider à récupérer les forces morales et psychologiques dont le malade a besoin pour se reconstruire, pour retrouver une identité qui n'exclut pas la maladie, pour rechercher un nouveau projet existentiel. C'est à l'éducation thérapeutique, il nous semble, de préconiser un tel parcours. De nouveaux programmes pédagogiques pourraient proposer l'art et la culture comme soutien, comme ressources morales et psychologiques dont profiter durant le prenant processus de connaissance, de découverte ou de redécouverte de soi. Dans un tel cas, l'objectif propédeutique devient de sensibiliser à l'art et à la culture les patients qui n'en ont pas l'habitude.

Le soi et la maladie, le traitement

Nos représentations forgent le sens que nous donnons aux événements. Elles sont développées par des processus complexes mettant en jeu le conscient et l'inconscient de chacun. En agissant principalement sur l'imaginaire, on affecte du même coup les représentations, il convient d'agir sur l'imaginaire en lui donnant à voir des couleurs, des formes, des symboles, à entendre des sons. L'expérience esthétique est spécialement adaptée à ce travail. En agissant directement sur l'imaginaire, elle entraîne ainsi des processus de changement.

La représentation de la maladie et son traitement pour être positive, doit être fondée sur une connaissance correcte et non corrompue par des préjugés ou des croyances populaires. Nietzsche écrivait : «Tranquilliser l'imagination du malade, qu'au moins, il n'ait pas à souffrir, comme c'est arrivé jusqu'à aujourd'hui, plus de ses pensées sur la maladie que de la maladie elle-même. Et ce n'est pas peu ! Vous comprenez maintenant notre devoir ?».

La façon dont la maladie est perçue par le patient est évidemment influencée par les représentations sociales de la maladie elle-même, ou plutôt par les signifiants qu'elle porte dans la culture publique. Les représentations sociales de la maladie dépendent d'une part des informations à caractère scientifique et clinique qui touchent la population à travers les mass médias et d'autre part d'idées moins rationnelles, issues de croyances, de superstitions locales, en un certain sens plus *mythologiques*. [4] Les représentations sociales peuvent rendre la maladie plus dramatique et douloureuse pour qui en est affecté. La personne qui se découvre malade

redoute des conséquences physiques (perte des capacités motrices, douleurs), des conséquences psychologiques (diminution des ressources psychologiques, dépression) et des conséquences sociales (perte du rôle social, marginalisation). Entre toutes, les conséquences sociales peuvent être les plus graves et les plus difficiles à affronter. Nous pensons, en particulier, aux maladies qu'accompagne une sorte de verdict social de culpabilité. C'est-à-dire quand, à tort ou à raison, l'opinion tient le malade pour responsable de sa maladie. Les représentations sociales exercent un conditionnement particulièrement grave sur les processus de perception de quelques maladies chroniques comme le cancer [5] ou le SIDA. Pour les personnes affectées par ces maladies, il devient donc plus important, et dans le même temps plus difficile, d'apprendre à vivre l'expérience de la maladie sans tomber dans le piège de la représentation de la maladie chronique comme situation de non vie. [6]

Le rapport entre la perception de la maladie et la représentation sociale de la maladie peut aussi être exprimé en termes de dualisme entre la conscience du malade et la connaissance de la maladie de la part de la société [7]. Il a été observé que la relation entre le malade et la société serait caractérisée par le manque de dialogue, plus précisément par l'incapacité, ou peut-être le refus d'écouter la conscience du malade [8]. La société contemporaine offre au malade l'assistance médicale nécessaire pour le réduire et soulager ses souffrances. Le malade, souvent, n'est pas impliqué au-delà des soins médicaux auxquels il doit remettre sa confiance [9]. Le défaut d'actions, réactions, interactions et la perte d'énergie provoquée par la maladie poussent le malade à se faire objet des soins qu'il doit suivre. Ils favorisent un comportement d'attente, d'indolence et de renoncement, qui, à l'extrême, devient dépressif. L'art est à la fois vecteur et conséquence de liberté. Il représente une source potentielle de forces morales et psychologiques qui sont nécessaires pour gérer de façon autonome le processus de perception de la maladie et, éventuellement, pour percevoir la maladie comme l'occasion de reconsidérer son projet de vie, de se livrer à une vraie reprogrammation existentielle [10]. La maladie peut-elle être également vécue comme un temps de liberté ? (voir encadré) L'art provoque «*des sentiments, des émotions, des pensées, des réactions physiques, des impulsions motrices qui activent le sens de la vie. Ce potentiel, qui est le propre du pouvoir curatif du beau, enseigne à l'observateur malade ou convalescent à pressentir que l'opposition de la santé et de la maladie est une fiction, et à découvrir dans le rapport avec la maladie une possible 'plus élevée' forme de santé.*» [11] En ce sens, la mission de l'éducation thérapeutique revêt une importance particulière à nos yeux. Elle vise principalement la recherche de nouvelles alternatives à la façon de se regarder comme individu et comme malade; l'accompagnement des patients dans la reconstruction de soi, dans l'acceptation de la maladie et dans la recherche de leur qualité de la vie.

«J'ai 44 ans et depuis six années, j'affronte le cancer. Au début, je pensais que c'était une tumeur qui m'était tombée sur la tête, qui n'avait rien à faire avec moi; mais une métastase, je ne pouvais pas l'ignorer comme ça. Alors il ne m'est rien resté d'autre que me regarder à l'intérieur, pour comprendre ce qui était en train de m'arriver et j'ai trouvé que cette maladie était une partie importante de moi, un état de vie à accepter, à comprendre pour pouvoir la combattre de l'intérieur. La psychothérapie comme une forte foi dans le fait qu'il existe au fond de chaque personne l'énergie pour transformer chaque chose en bien, aussi une maladie comme le cancer, m'ont beaucoup aidée. J'ai trouvé aussi un grand réconfort dans la littérature et dans la poésie. Le parcours que je suis en train de faire m'a amenée à trouver en moi une personne qui se cachait depuis que j'étais enfant, et qui avait vécu pendant tout ce temps une grande inharmonie dans les rapports affectifs, et qui avait honte de soi : imaginons quand elle a découvert avoir une tumeur ! Un beau jour j'ai dit : assez ! Du moment que je l'ai, l'unique moyen que j'ai pour le combattre est de l'utiliser à d'autres fins. J'ai voulu utiliser la maladie pour vivre mieux, pour résoudre toutes les disharmonies affectives et j'ai compris que le bonheur n'était pas là où je m'obstinais à le chercher mais en un autre lieu de mon cœur, que néanmoins, je suspectais d'avoir.»

Lettre au journal La Repubblica du 01/07/2000

Connaissance et compréhension de la maladie et du traitement

Le vingtième siècle a été caractérisé par d'importantes découvertes scientifiques, techniques et technologiques. Elles ont provoqué de prodigieux progrès dans la prévention des maladies, dans la précision des diagnostics et dans l'efficacité des soins médicaux. Cependant, les nouveaux instruments et les nouvelles pharmacopées stigmatisent une déviance : toute l'attention du système médico-sanitaire a été concentré sur la pathologie, en mettant trop souvent dans l'ombre l'identité du patient.

Depuis la fin du dernier siècle, on assiste à une inversion de tendance. La définition holistique du concept de santé formulée par l'OMS, l'importance reconnue de la promotion de la santé [12], le droit à l'information du patient [13], le rôle donné à l'éducation thérapeutique, le changement d'architecture et d'équipements dans certains hôpitaux en sont les signes les plus éloquents. Le malade n'est plus un objet des soins mais en devient un acteur conscient. Il est donc essentiel qu'il connaisse l'épidémiologie, les causes, les symptômes et les conséquences de sa maladie et qu'il soit informé de façon adéquate sur son état de santé.[14]

Le dialogue avec le médecin ne représente qu'une source d'information à la disposition du patient. D'autres sources d'information existent. Elles sont toujours plus nombreuses et diversifiées, plus rapides, d'accès toujours plus facile. Les programmes d'éducation thérapeutique devraient prévoir des objectifs pédagogiques portant sur la recherche, la sélection, l'interprétation et l'application des informations. Cela concerne les sources d'information scientifique aussi bien que les sources d'information artistique.

Ainsi, l'œuvre d'art réalisée par un artiste malade peut suggérer au patient une autre façon de regarder, représenter, vivre la maladie. Le patient peut s'y reconnaître ou pas. Il peut se repositionner par rapport à «sa» maladie. Une œuvre littéraire ou cinématographique peut véhiculer des informations sur la maladie d'une nature différente de celles proposées par les sources techniques et médicales. Elle peut mieux représenter les réactions émotives, la sémiologie personnelle, les conséquences de la maladie dans la vie quotidienne. L'œuvre d'art parle le même langage que le malade, peut suivre une même logique. Elle peut donc aider à conjuguer la réalité objective du médecin avec la vérité subjective du patient [15]. Cette vision élargie et enrichie peut favoriser l'acceptation de la maladie, condition essentielle pour l'acquisition des compétences d'autosoins.[16]

Le rôle et les compétences du soignant/éducateur

La conception et la réalisation de nouveaux programmes d'éducation thérapeutique intégrant des dimensions artistiques et culturelles ne peuvent être assurées, il nous semble, que par des équipes

pluridisciplinaires. Elles devraient comprendre des compétences pédagogiques, médicales, psychologiques et artistiques. L'implication et la mise en collaboration de spécialités professionnelles diverses sont nécessaires à la réflexion et à la prise de décisions sur les objectifs pédagogiques, sur la façon d'intégrer l'art et la culture dans la stratégie pédagogique et sur les outils pédagogiques les plus adaptés. Les compétences médicales et les compétences pédagogiques peuvent bien évidemment être assurées au sein de l'équipe par un éducateur thérapeutique. En ce cas, il devrait avoir les compétences propres à la profession d'éducateur thérapeutique, telles qu'elles sont décrites dans le rapport technique du groupe de travail OMS - Europe, ainsi que des compétences spécifiques pour intégrer l'art et la culture dans les contenus de programmes d'éducation thérapeutique. Celles-ci restent encore à un niveau de formulation générale qui devrait se préciser avec la mise en place d'expériences. On peut signaler aux moins trois compétences pour les éducateurs :

- proposer des approches à l'art ou à la culture favorisant une transformation émotionnelle et cognitive propice au développement de la découverte de soi, de la compréhension de la maladie et du traitement, des compétences d'autosoins;
- élaborer des savoir-faire pédagogiques avec les autres membres de l'équipe éducative intégrant l'art et la culture, dans une perspective d'aider le patient à verbaliser son ressenti, exprimer ses émotions et élaborer des connaissances sur sa maladie et son traitement par des analogies et métaphores artistiques et culturelles;
- évaluer les influences potentielles que l'art et la culture peuvent jouer dans le processus d'acceptation de la maladie et dans la construction d'une représentation autonome et originelle de celle-ci.

La contribution de la composante médicale au travail de l'équipe éducative pluridisciplinaire pourrait être valorisée par des soignants pourvus de connaissances et compétences pour la mise en place de politiques culturelles dans le domaine de la santé.[18]

La prise en compte institutionnelle de la relation art – maladie

C'est avec le christianisme et les collectivités d'ermites que sont créées les premières infirmeries. Au fil du temps, de leur réputation et fréquentation, elles deviendront les premiers hôpitaux [19]. Le patrimoine hospitalier de nombreuses villes témoigne directement de ce temps où les hôpitaux étaient gérés par l'Eglise. A l'époque, la fonction première des hôpitaux était d'héberger ceux qui passaient et parmi eux les artistes et leurs œuvres. Après la deuxième guerre mondiale, les exigences de la médecine et des techniques modernes ont prévalu et l'art a progressivement perdu sa place dans les hôpitaux. Il a fallu attendre les années

Notes

- [1] IVERNOIS (d') J.-F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*, Vigot, Paris, 1995, p. 7.
- [2] IVERNOIS (d') J.-F., GAGNAYRE R., *Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique*, ADSP, n°35, septembre 2001.
- [3] SCHAEFFER J.-M., *Adieu à l'esthétique*, PUF, Paris, 2000, p. 16.
- [4] SONTAG S., *La maladie comme métaphore. Le Sida et ses métaphores*, Christian Bourgois Editeur, Paris, 1993, p. 133-134.
- [5] GENOT J.-Y., *sans titre, in Face aux cancers : au-delà des mots. Rapport de l'enquête «Ensemble Parlons Autrement des Cancers»*, Observatoire de la communication et du langage, Paris, 2001, p. 61.
- [6] HUBERT A., *sans titre, in Face aux cancers : au-delà des mots, loc. cit.*, pp. 28-33.
- [7] ANGELINI G., *La malattia, un tempo per volere, Vita e Pensiero, Milan, 2000, p. 16 et 17.*
- [8] ANGELINI G., *op. cit.*, p. 24 et 25.
- [9] BATAILLE Ph., *sans titre, in Face aux cancers : au-delà des mots, loc. cit.*, pp. 34-38.
- [10] PELLECCIA A., *L'arte all'ospedale, in Loiodice I.(sous la direction de), Bambini in ospedale. Tra cura e formazione*, Mario Adda Editore, 2002, pp. 162-166.
- [11] PARIS W., *L'arte in ospedale, ovvero il drammatico ritardo estetico degli ospedali, in L'Arco di Giano. Hospitalitas : pro-memoria per l'ospedale del futuro*, p. 74.
- [12] OMS, *Charte d'Ottawa pour la Promotion de la Santé*, Organisation Mondiale de la Santé, Ottawa : Health and Welfare Canada, Canadian Public Health Association, 1986.

.../...

[13] Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, art.35.

[14] PELICIER N., sans titre, in *Face aux cancers : au delà des mots*, loc. cit., pp. 19-23.

[15] RUSZNIIEWSKI M., sans titre, in *Face aux cancers : au delà des mots*, loc. cit., pp. 15-18.

[16] ASSAL J.-P., *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge.* *Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), Thérapeutique*, 25-005-A-10, 1996, pp. 7-9.

[17] WHO Regional Office of Europe, *Report of a WHO Working group, Therapeutic Patient Education, Continuing education programmes for Health Care providers with field of preventing of classic diseases*, Copenhagen, 1998.

[18] PELLECCIA A., *Culture à l'hôpital : aspects pédagogiques*, *Mémoire de DESS Formations en santé : stratégies et développement de formations en santé*, UFR SMBH Léonard de Vinci, Université Paris 13, 2002, tableau paragraphe 4.

[19] PETER J.-P., *De l'hôpital comme utopie en soi*, in «*Demain sera meilleur...*». *Hôpital et utopie*, Musée de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Paris, 2001, pp. 52-68.

[20] MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Jumelages entre des équipements culturels et des hôpitaux*, dossier technique, 2000, p. 3.

[21] MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Culture à l'hôpital*, brochure, 2001, p. 1.

[22] MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Cercle des partenaires de la culture à l'hôpital*, *Liste des jumelages*, mise à jour le 11/07/01.

[23] VERDEAU-PAILLES J., *Propos sur l'art-thérapie*, in *Bulletin de Psychologie*, «*Art et thérapie*», tome 56(6), nov.-déc. 2003, 468, p. 770.

quatre-vingts pour que l'on recommence à parler d'art et de culture à l'hôpital. La question est, aujourd'hui, objet de colloques internationaux, projets institutionnels et réflexion technoscientifique. En France, le système *Art et culture et Institution hospitalière* a été profondément remodelé par une volonté politique forte. La mise à disposition de sources de financement pour des actions culturelles à l'hôpital, le développement de politiques culturelles globales dans les établissements de soins ont fait émerger de nouvelles exigences et de nouvelles perspectives. Entre autres, une perspective pédagogique importante de la combinaison culture et hôpital tient du rôle qu'elle peut jouer dans la relation entre soignant et patient, ainsi que dans l'éducation thérapeutique.

L'alliance culture – hôpital aujourd'hui

«*La qualité de l'accueil et de l'environnement participent à la prise en charge du patient car [le patient] est une personne à part entière, dont les besoins ne se limitent pas aux soins. Dans ce contexte, la culture trouve progressivement et de plus en plus intensément sa place au sein de l'hôpital. Au-delà de toute vocation directement thérapeutique, elle devient partie intégrante de la politique hospitalière affirmant le droit des usagers : celui de rester un citoyen comme les autres durant son séjour hospitalier. (...) Des hôpitaux de plus en plus nombreux inscrivent la politique culturelle dans leur projet d'établissement portant ainsi cette nouvelle dimension comme un pan indissociable de leur stratégie d'intégration et de développement.*»[21]

Cette rencontre entre milieu hospitalier et milieu culturel peut se réaliser par l'aménagement d'une bibliothèque hospitalière, la mise en place d'ateliers ou de résidences avec des artistes dans l'hôpital, l'organisation de manifestations culturelles dans et hors les murs de l'hôpital. Longtemps, les actions culturelles à l'hôpital se sont adressées en priorité aux unités psychiatriques et pédiatriques. Elles se tournent désormais tout autant vers la médecine générale, les services de soins de suite et de long séjour. Tous les publics sont concernés : malades, soignants, familles; à tous les âges : enfants, adultes, personnes âgées.

Les objectifs de l'alliance culture – hôpital ont été identifiés de la manière suivante :

- améliorer la prise en charge globale du patient (par l'accueil du patient dans un cadre plus agréable, en traitant la personne et non uniquement la maladie, en favorisant l'expression);
- créer de nouvelles dynamiques pour le personnel hospitalier (en rassemblant les soignants autour d'un projet culturel, ce qui ne manquera pas de modifier les regards portés sur eux);
- ouvrir l'hôpital sur la cité (en l'inscrivant dans son environnement, en l'intégrant dans la ville, en proposant une autre image de l'hôpital);
- favoriser la rencontre de la culture et de l'art avec la population (en rendant la culture plus proche, en proposant un public différent, par un processus de création des artistes enrichi).

Ces arguments expliquent l'intérêt actuel de l'hôpital pour la culture et le souhait de plus en plus

partagé de l'inscrire pleinement dans le projet d'établissement. Un dispositif de politique publique s'est mis en place. Il apporte des réponses aux questions que chacun se pose dès lors qu'il s'agit de s'engager dans un projet. Des financements publics et privés sont désormais disponibles.

En France, le Ministère de la Culture et de la Communication et le Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action sociale ont signé, en 1999, une convention. Elle vise la promotion, le développement et la coordination des actions artistiques et culturelles dans les hôpitaux. A ces fins, deux instruments nouveaux sont proposés : le jumelage et le Cercle des Partenaires. Le premier permet à un équipement culturel (musée, théâtre, bibliothèque, conservatoire, etc.) de proposer certaines de ses ressources à l'hôpital de la ville, du département ou de la région (critère de proximité). Généralement, l'hôpital ou un service de l'hôpital est à l'initiative du jumelage. Il mobilise tel ou tel équipement culturel, privilégiant tel ou tel champ d'expression artistique, selon l'âge des patients, la nature de leur pathologie et la durée du séjour. Actuellement, cent dix jumelages ont été réalisés [22]. Le Cercle des Partenaires regroupe des entreprises et des fondations qui s'engagent à soutenir financièrement un ou plusieurs jumelages entre équipements culturels et structures hospitalières, dont elles deviennent le partenaire entreprise exclusif.

Les professionnels de la «Culture à l'hôpital»

Dans le but d'assurer l'efficacité des politiques culturelles dans les hôpitaux et la qualité du produit artistique, la convention interministérielle souhaite la diffusion d'une nouvelle fonction professionnelle : le responsable culturel de l'hôpital. Cette fonction demande une formation spécifique. Elle peut être exercée soit par une personne déjà en poste dans l'hôpital soit par une personne engagée spécialement. La fonction de responsable culturel est souvent confiée au chargé de la communication de l'hôpital. Loin d'être une coïncidence, cette superposition de rôles est au contraire révélatrice de l'importance que l'engagement artistique et culturel peut avoir, aujourd'hui, en termes d'image pour l'hôpital. Le responsable culturel hospitalier est, le plus souvent, rattaché à un service. Sous l'égide du directeur de l'établissement, il définit la politique culturelle de l'établissement.

Une deuxième figure professionnelle liée à la culture à l'hôpital est celle de l'artiste intervenant. Pour les artistes intervenants, l'hôpital offre l'opportunité de toucher un public de tous âges et de toutes origines sociales. Les artistes explorent également dans l'expérience à l'hôpital une influence directe sur leur propre travail de création. Une formation spécifique est vivement conseillée dès que les artistes interviennent auprès de certains malades, comme les malades en fin de vie ou les enfants. Dans les autres cas, un accompagnement est nécessaire. La diffusion de l'art et de la culture à l'hôpital fait appel à de nouvelles compétences qui s'ajoutent aux compétences traditionnelles des soignants. Le rôle stratégique du personnel soignant dans la mise en

Compétences des professionnels de la «Culture à l'hôpital»

Responsable culturel hospitalier	<ul style="list-style-type: none"> - monter un ou plusieurs jumelages avec des équipements culturels de la ville ou de la région; - organiser les expositions, les concerts et les événements culturels de l'hôpital; - coordonner la bibliothèque en lien avec les bibliothécaires et favoriser la relation entre la bibliothèque de l'hôpital et celle de la ville; - participer à la définition de la politique des arts plastiques de l'hôpital et négocier les commandes publiques; - rechercher les sources de financement pour les budgets des projets; - entretenir les relations entre les artistes et les malades.
Soignants	<ul style="list-style-type: none"> - connaître le cadre et les objectifs institutionnels de la «Culture à l'hôpital»; - connaître les différentes formes d'expression artistique et d'intervention culturelle à l'hôpital, leurs conséquences et limites; - participer à la programmation de la politique culturelle hospitalière et aux projets culturels; - enquêter sur les conséquences et les appréciations des interventions artistiques et culturelles dans les services concernés; - faire un rapport des résultats des enquêtes aux responsables de l'organisation; - adapter, éventuellement, l'organisation des soins pour faciliter la participation des malades à l'événement culturel; - informer les malades de cet événement; - accompagner les malades non autonomes sur le lieu de l'événement.
Artistes intervenants	<ul style="list-style-type: none"> - s'exhiber dans des lieux inhabituels (couloirs, salles d'attente, chevet des malades) et dans des conditions inconfortables (acoustique, bruit, lumière, passages, etc.); - gérer la relation avec les malades, ainsi que les émotions et les réactions qui peuvent être provoquées par le contact avec le public de l'hôpital.

place d'une action culturelle ou artistique à l'hôpital, nécessite tout d'abord de sa part une sensibilité vraie pour la culture et l'art, ainsi que la reconnaissance des objectifs institutionnels de la «*Culture à l'hôpital*». Il est donc essentiel que le personnel soignant participe à la programmation culturelle hospitalière et qu'il puisse bénéficier, avec les patients, des activités artistiques et culturelles organisées par l'hôpital.

Art à l'hôpital et art-thérapie

Lors des Premières Rencontres Européennes de la Culture à l'Hôpital, une des questions au centre du débat relevait de la différence entre art à l'hôpital et art-thérapie. Les caractéristiques essentielles de l'art-thérapie sont :

- l'utilisation de la pratique artistique pour développer les facultés d'expression, de communication et de relation;
- sa finalité thérapeutique immédiate;
- le fait de s'adresser aux patients souffrant d'anxiété, de difficultés d'expression et de blocages de la communication. [23]

A l'opposé, l'art à l'hôpital, selon ses promoteurs, n'a aucune finalité thérapeutique immédiate, bien qu'il puisse contribuer indirectement au processus de guérison ou d'acceptation de la maladie.

Si la différence paraît assez claire en théorie, les expériences pratiques sont beaucoup plus nuancées. Des art-thérapeutes conduisent leurs ateliers en déclarant ne pas faire de l'art-thérapie. Des patients de toutes sortes sont invités à faire

des expériences de création artistique. Des projets ayant des caractéristiques propres à l'art-thérapie sont souvent intégrés dans le programme national d'art et culture à l'hôpital. Dans cette situation riche et hétérogène, il n'y a guère de contradictions. En effet, les objectifs de l'art à l'hôpital visent à l'amélioration des relations entre les personnes fréquentant l'hôpital (patients, familles, personnel), mais aussi entre ces mêmes personnes et leur environnement hospitalier ou citoyen. Dans cet ensemble de connexions, l'art-thérapie focalise son attention sur une relation en particulier, la relation entre quelqu'un qui souffre de troubles de santé, en particulier psychologiques ou psychiatriques plus au moins graves et durables, et son thérapeute.

Le statut spécifique de l'éducation thérapeutique

La «*Culture à l'hôpital*» est un programme regroupant des activités culturelles, des initiatives artistiques, destinées principalement aux personnes qui vivent l'hôpital : malades, familles et personnels hospitaliers. Il constitue un argument transdisciplinaire par excellence qui mérite, en outre, une réflexion pluridisciplinaire. Dans ce programme s'inscrivent des sciences comme la psychologie, la sociologie, la pédagogie ou même la philosophie. Chacune d'elles recèle son interprétation de la culture et de l'art à l'hôpital qui se distingue des autres à la lumière de ses principes fondamentaux et de sa méthodologie.

Bibliographie

ACTES du colloque «Demain l'Hôpital», Paris, 3 et 4 mai 1999, Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action sociale.

ACTES du colloque «Musique à l'Hôpital» et «Des artistes à l'hôpital», Paris, 11 et 12 octobre 1999, Cité de la Musique, Musique et Santé.

CATALOGUE de l'exposition «Demain sera meilleur...» Hôpital et utopies, Musée de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, 2001.

CHEMILLIER, GENDREAU, rapports Culture et Santé et Musique et perspectives de soins, La Documentation Française, 1985.

COLOMBERO G., La malattia, una stagione per il coraggio, Paoline, 1981. Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale.

GROUPE DE RÉFLEXION RHÔNE-ALPES, Il suffit de passer le pont. Culture à l'Hôpital, édition DRAC Rhône-Alpes, ARH, La ferme du Vinatier, 2001.

.../...

.../...

IMBERT J., *Histoire des Hôpitaux en France*, Privat, 1986.

LA FERME DU VINATIER, *Le Vinatier : un hôpital en travail*, Edition La Ferme du Vinatier, 1999.

LEWIS-WILLIAMS J.D., DOWSON T.A., *L'art des Bochimans : peintures et gravures d'Afrique Australe*, in *Le Grand Atlas de l'Art*, vol. I.

LOI du 4 mars 2002/2003 relative aux «Droits des malades et à la qualité du système de santé».

LOIODICE I. (sous la direction de), *Bambini in ospedale. Tra cura e formazione*, Mario Adda Editore, 2002.

MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Convention avec le Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action sociale*, 14 mai 1999.

MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Culture à l'hôpital*, brochure, 2001.

MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Jumelages entre des équipements culturels et des hôpitaux*, dossier technique, 2000.

OBSERVATOIRE DE LA COMMUNICATION ET DU LANGAGE, *Face aux cancers : au-delà des mots, rapport de l'enquête Ensemble Parlons Autrement des Cancers*, 2001.

OMS, *Rapport d'un Groupe d'étude de l'OMS sur la formation pluriprofessionnelle du personnel de santé : la formation en équipe, Apprendre ensemble pour œuvrer ensemble au service de la santé*, Genève, 1987.

Rapport final du colloque international «Arts in Hospital», Bruderholz, 18 et 19 mai 1993, UNESCO.

TAUTZ H., *The Seed is sown: ten years of Arts in Hospital/Le Grain est semé: dix ans d'Art à l'Hôpital*, UNESCO, 1998.

WHO Regional Office of Europe, *Report of a WHO Working Group, Therapeutic Patient Education, Continuing education programmes for Health Care providers with field of preventing of classic diseases*, 1998, Copenhagen.

L'éducation thérapeutique, au carrefour de la médecine et de la pédagogie clinique, peut intégrer l'art et la culture dans sa méthodologie. Pourquoi ne pas transmettre le message pédagogique par de nouveaux canaux tels que la peinture, la musique, les œuvres d'art ?

L'art, intégré dans un programme d'éducation thérapeutique, peut favoriser l'apprentissage des compétences d'autosoins et d'autosurveillance, en contribuant aux processus de ré-habilitation du sentiment d'identité/revalorisation de l'image de soi, d'acceptation de la maladie, de perception ou de représentation de la maladie ou du traitement, d'appréhension des représentations sociales de la maladie.

Notre proposition pourrait être à tort confondue avec l'art-thérapie. Nous voulons donc prévenir ce malentendu.

Deux différences nous apparaissent fondamentales. La première concerne le rôle de l'art : l'art-thérapie utilise la pratique artistique comme moyen d'expression, donc de communication spontanée entre soignant et soigné. Pour l'éducation thérapeutique l'art constitue un médium pédagogique possible, qui intervient dans les différents processus psycho-affectifs liés à la maladie. Le rôle de l'art est constitutif pour l'art-thérapie, tandis qu'il reste complémentaire pour l'éducation thérapeutique.

La deuxième différence repose sur la nature de l'expérience artistique : l'art-thérapie utilise toujours une expérience de réalisation. L'éducation thérapeutique peut rester dans la sphère de la relation esthétique et de l'appréciation de l'œuvre d'art.

Cette solution originale, intégrer l'art dans un dispositif de santé, doit être définie dans son rapport avec le programme «Culture à l'hôpital». A ce propos, des considérations peuvent être faites :

- La relation entre soignant et soigné fait partie du système de relations que les politiques artistiques et culturelles dans les hôpitaux veulent améliorer et valoriser.
- Les malades chroniques sont à prendre en considération - avec leurs spécificités et leurs besoins pédagogiques - au sein des politiques culturelles et artistiques des hôpitaux.

- Les objectifs des programmes d'éducation thérapeutique intégrant l'art s'enchaîneraient étroitement avec les objectifs du programme «Culture à l'hôpital».

Conclusion

L'art et la culture ont le pouvoir de changer le regard que nous portons sur le monde. A l'hôpital, ils peuvent modifier le regard du personnel soignant sur l'institution hospitalière; des familles sur le personnel soignant; des artistes sur des questions cruciales pour leur travail : la vie, la mort, la souffrance, le corps. L'art et la culture peuvent également modifier la façon dont les patients perçoivent l'hôpital, leur maladie, leur vie.

La personne qui se découvre malade perd ses repères, les espoirs et les valeurs qui avaient caractérisé sa vie jusqu'alors. Elle aurait besoin de réviser son projet de vie, mais souvent, plus que les forces physiques, les forces morales et psychologiques lui manquent. L'hospitalisation est vécue comme une condamnation à ne pas vivre. L'art et la culture peuvent suggérer à la personne malade une autre façon de vivre la maladie et de concevoir l'hospitalisation. C'est pourquoi le séjour en hôpital peut se révéler une occasion pour ouvrir des portes sur soi-même.

A ce titre, l'art et la culture méritent d'être explorés et expérimentés comme vecteurs d'un potentiel changement dans la façon que le patient a de s'appréhender, de se comporter et de se soigner. Le lien entre culture et art et éducation thérapeutique se réalise au niveau de certaines des conditions à la base du processus éducatif : connaissance de soi, compréhension de la maladie et de son traitement, acceptation de la maladie. Cette alliance peut déterminer une transformation émotionnelle et cognitive propice au développement des compétences d'autosoins. De nouveaux programmes d'éducation thérapeutique devraient intégrer des objectifs pédagogiques de connaissance, de sensibilisation à l'art, de découverte de ses potentialités et de leur utilisation. Tel l'enjeu actuel de certaines études qui tentent de démontrer l'apport de l'art comme ressource originale pour les patients dans leur gestion de la maladie et du traitement. ■

L'art-thérapie, une ressource pour l'éducation du patient

par Marie De Paepe (1), Viviane Szymczak (2)

L'éducation thérapeutique du patient réside, pour une grande part, dans la qualité de la relation soignant/soigné.

L'art peut être utilisé comme support relationnel. L'art-thérapie permet une approche globale de la personne. Elle permet de s'appuyer sur l'œuvre comme médiateur d'expression et comme outil de développement face à la rupture d'intégrité sociale et psychologique que provoque l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique et le vécu de celle-ci. Telle que nous la pratiquons, elle concerne l'investigation de l'acte graphique en tant que processus thérapeutique. Elle a pour intérêt une rencontre particulière, dans un espace temps, entre deux êtres et deux créativités.

Elle est proposée aux personnes présentant des troubles psychotiques, névrotiques, psychosomatiques, dépressifs, addictifs, anorexiques/boulimiques, des problématiques existentielles de l'adulte et du jeune adulte. Un travail thérapeutique autour du deuil et des crises existentielles (période de changement, carrefour de vie) est possible ainsi qu'un accompagnement des personnes présentant un syndrome post-traumatique.

Pour illustrer notre propos, nous vous proposons l'esquisse d'un travail art-thérapeutique.

Introduction

L'être humain est un système ouvert possédant des caractéristiques biologiques, cognitives, émotives, sociales, spirituelles, inter reliées et en constante interaction avec l'environnement provoquant un échange d'informations, d'énergie et de matière. En d'autres termes, c'est un organisme biologique capable de percevoir, de penser, de vivre des émotions, de faire des choix et d'agir.

Tous les humains ont donc des caractéristiques communes. Cependant, en plus de caractéristiques générales, ils possèdent des particularités qu'ils partagent avec des groupes restreints. Ainsi, sur le plan biologique, certaines caractéristiques physiques et physiologiques sont propres aux hommes et d'autres aux femmes.

Culturellement et spirituellement, il existe des sous-groupes ayant des croyances, des valeurs, des coutumes, des goûts qui leur sont propres. La qualité

que prendra le regroupement et la manifestation de ces caractéristiques font de chaque personne un individu distinct et unique. Plus la personne se développe dans le sens de sa nature, plus cet aspect d'unicité sera marqué car il est lié à la nature même de l'Homme. Chaque étape de son évolution est marquée par de nombreux exemples de différenciation, que ce soit celle des sexes, qui apparaît dès le développement du fœtus, celle du poids, de la taille, de la couleur des cheveux ou des yeux, de la forme du visage, des empreintes digitales, celle des goûts particuliers pour les saveurs, des odeurs, des musiques, des interactions familiales, sociales, etc. C'est une façon unique d'être au monde.

De par sa nature, il est animé par un mouvement qui le pousse constamment à interagir avec son environnement afin, soit de se protéger, soit d'y puiser les énergies dont il a besoin pour son développement, son actualisation. De plus, il possède en lui des mécanismes d'auto-régulation

Mots-clés : éducation du patient, art, thérapie, relation, créativité, médiation, deuil, acceptation, éducation thérapeutique, France.

*(1) Infirmière art-thérapeute diplômée, Intervenante en formation, Etablissement Public de Santé Mentale (EPSM) Lille Métropole, Centre Médico-Psychologique et Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CMP/CATTP), Rue nationale, 72
FR-59710 Pont à Marcq - France
Tél. : ++33(0) 320619210
Fax : ++33(0) 320619215
Email : Mariedepaepe1000@aol.com*

*(2) Formatrice en éducation du patient, art-thérapeute, Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient (CERFEP), Caisse Régionale d'Assurance Maladie Nord-Picardie (CRAMNP), Allée Vauban, 11
FR-59662 Villeneuve d'Ascq Cedex - France
Tél. : ++33(0) 320056396
Fax : ++33(0) 320057980
Email : viviane.szymczak@cram-nordpicardie.fr*

Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 22, n°3, 2004

qui l'informe continuellement du degré de menace et de satisfaction de ses besoins. La douleur et l'hyperthermie sont des exemples de mécanismes physiques, la peur ou la tristesse des exemples émotifs. C'est progressivement que nous acquérons une perception subjective de nous-même et de l'environnement.

Mais si l'être humain a une perception subjective de ses besoins, lui suffit-il pour autant de vivre une relation de complaisance, soumise envers la réalité extérieure : le monde et ses éléments ne seraient reconnus que comme étant ce à quoi il faut s'ajuster et s'adapter... *«La vie est en mouvement. Tout en conservant son identité, en restant le même, l'homme change, évolue. Il ne se contente pas de réagir à son environnement en se maintenant, il agit sur lui [2]».*

Tout ne change-t-il pas continuellement ? Les saisons, le temps qu'il fait, l'heure qu'il est, les personnes que je croise, les amis avec lesquels j'ai grandi, les lieux de mon enfance, les points de vue et opinions que je défendais autrefois avec véhémence. Les cellules du corps meurent, les expressions des visages se modifient sans cesse au gré des humeurs, les pensées et émotions sont imprévisibles : elles viennent, demeurent et s'en vont. De même la santé est un état fluctuant, résultant d'un équilibre entre perceptions internes et environnementales.

Chaque personne a sa perception subjective de ses besoins, de leur importance et de leur degré de satisfaction optimale. Ce processus interne d'évaluation peut être faussé par des expériences ou des situations particulières. L'incapacité de la personne à puiser dans son organisme les informations et les ressources nécessaires pour répondre à ses besoins et vivre en harmonie avec son environnement l'amènera d'une manière ou d'une autre à un besoin d'aide.

Osons jouer

De l'art-thérapie, il en est comme des couleurs, des mots, des notes de musique, des pas de danse..., multiplicité, variations, dissonances colorent sa dénomination.

L'art-thérapie suscite rejet, attraction ou indifférence, se définit différemment selon les écoles, les orientations, les influences, en d'autres termes l'art-thérapie couvre un champ sémantique large et complexe.

L'art-thérapie qui nous concerne

Le concept d'art-thérapie a émergé pendant la première partie du 20ème siècle aux Etats Unis. Il apparaîtra en France dans les années 60. Il est né des interconnexions entre les approches cliniques et thérapeutiques de la psychopathologie et les approches multi-dimensionnelles de l'art. L'étymologie du mot thérapie vient du grec *therapeia* qui signifie soin. Le soin est l'action d'appliquer quelque chose à l'autre. On soigne une blessure. Dans ce qui nous concerne, la thérapie prend un sens plus élargi, il s'agira de l'accompagnement de quelqu'un qui doit trouver son chemin, à l'auto-

découverte de ce chemin par la personne. Le thérapeute accompagne l'autre dans l'effort de trouver lui-même le changement.

L'art-thérapie est une approche globale de la personne. Elle se tourne vers l'investigation de l'acte artistique, l'acte graphique en tant que processus thérapeutique. Ce processus doit être soulevé et encouragé car il travaille dans l'inconscient. Il nous amène à tailler notre point de vue à partir de notre créativité.

Amener l'autre à élargir ses possibilités, à avoir accès à sa propre créativité, c'est l'aider à explorer ses valeurs à travers l'acte graphique. La personne qui peint exprime ses valeurs sur le monde qui l'entoure, sur elle-même. Devant chaque acte artistique et sans le verbaliser, elle se questionne sur ce qu'elle perçoit, sur la façon dont elle perçoit, dont elle se perçoit, sur ce qu'elle ressent et éprouve. Elle transmet aux autres les valeurs de ce qu'elle ressent, une base de communication s'instaure entre elle et celui qui recevra l'œuvre créée. L'œuvre ayant place de tiers, permettra donc la rencontre entre le créateur et le thérapeute.

L'atelier d'art-thérapie est à différencier d'un atelier d'art : l'acquisition de techniques n'étant pas un but à atteindre mais plus une possibilité à un moment donné d'élargir l'expression créative. C'est un lieu de libre expression du sujet pouvant passer par la régression et la destruction cathartique de certaines productions. L'Art-thérapie n'est pas le support de thérapies verbales, elle ne recherche pas non plus la signification des peintures où sculptures réalisées, mais se situe dans la rencontre entre deux créativités, celle du patient et celle du thérapeute dans un processus dynamique où quelque chose va prendre sens, qui sera thérapeutique pour la personne. C'est au cours du processus de création (Jeu) en tant que modalité que se dévoile le «je» de la personne.

Le détour par le support artistique révèle ce que les procédés habituels de la psychothérapie sont parfois impuissants à mettre en évidence. Les productions sont une figuration du mystère car selon J-P KLEIN [3], l'art-thérapie ne se déroule pas dans la clarté (de l'interprétation forcée) qui n'est pas le meilleur chemin vers la lumière.

Il s'agit de créer des *«mises en forme de soi-même»*, des déclinaisons de son identité à travers des formes artistiques dans un parcours de créations qui provoquent peu à peu la transformation du sujet créateur, qui lui indiquent un sens, partant de ses douleurs et de ses violences, de ses folies, de ses joies aussi, de toutes ses intensités, de ses idéaux comme de ses forces obscures pour en faire le matériau d'un cheminement personnel.

Le cadre thérapeutique

L'atelier est d'abord un cadre thérapeutique. Mais c'est aussi un espace temps, de liberté, avec ses rituels de début et de fin de séance. *«Entre ces rituels on assiste à une mise en acte. Le but de l'art thérapie [étant] de permettre la réappropriation de la réalité,*

à partir de l'imaginaire. C'est-à-dire que dans ce lieu, dans une relation privilégiée avec le thérapeute, le patient va imaginer, inventer un monde, qui lui sera propre, qu'il façonnera de façon à maîtriser; grâce à cette maîtrise, il pourra trouver une place plus confortable dans le monde réel » [1].

Dans sa fonction symbolique, un certain nombre de règles définissent ce que J-L. SUDRES [4] nomme l' «*art-thérapie*». Il précise les éléments suivants :

Le cadrage

Il s'agit du repérage identitaire institutionnel ou autres, implicitement conféré par le lieu et l'activité d'art-thérapie.

L'encadrement

Il fait référence à ce qui entoure le soin art-thérapeutique (prises en charge chimiothérapeutiques,...), et la trajectoire existentielle qui a conduit le sujet en cette aventure. Il spécifie le personnel animant l'activité.

Le dispositif

- Les règles concrètes qui s'organisent autour d'une unité de temps (horaires, durée, fréquence, assiduité, entrée et sortie), d'une unité d'espace (salle, local, atelier), d'une unité d'action et de population;
- les règles intersubjectives qui campent la trame des relations sujet-praticien; en fixant un principe d'abstinence (sexuelle et agressive), de libre expression (laisser dire, laisser faire, laisser aller), du devenir de la production (propriété, conservation, destruction), de discrétion et de secret vis-à-vis de l'extérieur;
- les règles intrasubjectives s'articulent autour de l'attitude clinique adoptée par le praticien (interventionniste, fermeté bienveillante, attention flottante).

Le processuel

Qui repose sur :

- un espace temps concret qui a fonction d'homéostasie, d'étayage et de régulation pulsionnelle; cet espace mobilise la sensorialité et les affects. Il est comme un contenant en lequel le sujet projette sa propre enveloppe psychique;
- un espace intra et intersubjectif au sein duquel le praticien prête sa capacité de mentalisation et de créativité au sujet afin que naisse le désir.

Cette modalité mobilise les mouvements transférentiels, une présence juste ainsi qu'une mise en jeu du Moi-peau et des enveloppes psychiques.

La supervision

Toute pratique engendre une illusion groupale, des hiérarchisations, des répétitions, qui imposent des réunions d'équipe avec un superviseur.

Bien entendu, il n'existe pas de «*setting art-thérapeutique*» standardisé, mais le cadre est le maillon clef de toute démarche art-thérapeutique.

L'art-thérapeute

L'art-thérapeute est quelqu'un qui s'est confronté à son propre développement art-thérapeutique et qui se confronte à l'art en amateur ou en professionnel. Il sait ainsi faire l'aller retour entre symbolique et réalité. Son attention ne se porte pas exclusivement sur la peinture qui peut mettre en scène des horreurs. Le processus de mise en forme et d'expression dans son étendue symbolique constitue la base d'un processus de mise à distance.

L'art-thérapeute travaille avec un apport théorique précis (théories de la psychothérapie). Il émet des hypothèses de travail qui peuvent se confirmer ou s'infirmer suivant le repérage du processus psychique. Il doit, pour un travail éthiquement correct, être supervisé.

La créativité : l'atelier comme espace de transitionnalité

Quel est l'intérêt de cette rencontre particulière dans une aire précise entre deux êtres, entre deux créativités ?

Qu'en est-il de cette perception qui donne à l'individu le sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue ?

L'idée de créativité dans son acceptation la plus large nous amène à la considérer comme la coloration de toute attitude face à la réalité extérieure.

«*De tout individu ayant atteint le stade où il constitue une unité avec une membrane délimitant un dedans et un dehors, on peut dire qu'il a une réalité intérieure, un monde intérieur où règne la paix ou la guerre*» [5]. Chaque individu se trouve confronté à ce mouvement, cet aller retour entre mise en relation de la réalité du dedans et celle du dehors. Ce mouvement est questionné en art-thérapie. L'acte de peindre se situant à l'articulation des deux.

C'est en 1951 que D.W WINNICOTT introduisit un terme qui devait passer à la postérité : l'objet transitionnel.

L'objet transitionnel reste encore bien souvent confondu avec l'objet matériel qui a une importance vitale pour l'enfant qui l'utilisera au moment de son sommeil.

Mais pour Winnicott «*ce n'est pas l'objet, bien entendu, qui est transitionnel*». En effet, le propre de cet objet singulier est d'avoir une qualité particulière pour l'enfant. Il ne se spécifie pas, en tant que concept, mais plutôt par une fonction : la transitionnalité qui vient s'actualiser dans un objet ou une classe d'objets, pour ensuite se répandre, s'étendre à toute une gamme de phénomènes qu'il décrit sous le terme de phénomènes transitionnels. Cet objet transitionnel serait donc la traduction matérielle pour un sujet de ce qui s'est passé entre lui et sa mère, de la relation instaurée entre eux qui a débouché sur la fondation du symbole et qui s'est étendue dans la suite de son développement à ce que l'on pourrait nommer la culture.

Le paradoxe de cet objet relationnel est que, tout en étant situé entre l'objet subjectif et l'objet réel dans une période précise de développement psychique de l'enfant, cet objet relationnel demande sans cesse à l'homme l'effort de la création. Cette tension créative du Sujet (le désir) demande non seulement à s'exercer dans le monde, mais aussi à être reconnue et partagée avec les autres sujets de la culture (l'Autre). Ce que Winnicott décrit à travers l'objet relationnel est la possibilité pour l'être humain d'accéder au symbolisme et à la réalité partagée à travers l'aire transitionnelle ou l'espace potentiel. *« Cette créativité primaire du bébé, de sa mère, de tout être humain, est une tâche sans fin et (que) nul être humain ne parvient à se libérer de la tension suscitée entre la mise en relation de la réalité du dedans et de la réalité du dehors ».*

Esquisse d'un travail art-thérapeutique

L'atelier qui nous concerne

Une ou plusieurs rencontres avec la personne est nécessaire avant qu'elle ne s'engage dans la prise en charge. Celle-ci peut être individuelle ou en groupe. L'atelier collectif s'oriente selon le type d'atelier semi-ouvert : un nombre de personnes est déterminé et selon les indications, des personnes peuvent être intégrées en cours d'année sans dépasser ce nombre.

Dans notre orientation, nous proposons essentiellement les arts plastiques comme médiateurs (peinture, terre, collage,...).

L'atelier est proposé aux personnes présentant des troubles psychotiques, névrotiques, psychosomatiques, dépressifs, addictifs, anorexiques/boulimiques, des problématiques existentielles de l'adulte et du jeune adulte.

Un travail thérapeutique autour du deuil et des crises existentielles (période de changement, carrefour de vie) est possible ainsi qu'un accompagnement des personnes présentant un syndrome post-traumatique.

Vignette clinique

Mme A est âgée de 57 ans. Elle est divorcée, mère de trois enfants. Elle était secrétaire mais est en arrêt de travail prolongé depuis une année.

Elle consulte pour la première fois au Centre Médical Psychologique (CMP) sur les conseils de son médecin généraliste. En effet, il y un an, Mme A a été victime d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) avec séquelles amnésiques et physiques (aphasie). Elle présente une dépression par refus de la maladie, sentiment d'impuissance d'aider ses enfants et petits-enfants.

La difficulté d'expression par le langage verbal a orienté l'indication de Mme A vers l'atelier d'art-thérapie : le médiateur pictural pouvant être pour cette personne un espace de langage.

Mme A est une femme grande, cheveux gris. Elle est toujours très soignée. De manière régulière, elle arrivera la première à l'atelier.

Les premières séances, la personne est intimidée, a des craintes, n'a pas trop confiance. Bien souvent, elle n'a pas dessiné, peint depuis longtemps. Elle est restée avec ce qu'on lui a inculqué dans le scolaire. Elle a des préjugés sur les arts plastiques et nous dit *« je ne sais pas dessiner »*. Il est important pour nous d'avoir la capacité de *« s'adapter »*, de créer une aire de jeu thérapeutique qui va lui permettre de rentrer dans une *« aire de repos »*.

Après tout un premier temps de repérage de l'atelier, de familiarisation avec les médiateurs, un temps d'approche avec les autres personnes du groupe, Mme A réalisera une peinture autour de sa situation actuelle. Elle éprouve des difficultés à démarrer, veut écrire des mots pour ne pas oublier.

Sur un format raisin (50 X 65 cm), dans le sens de l'horizontale, Mme A peint au bas de la feuille une barrière qui délimite un espace s'ouvrant sur ce qui pourrait s'apparenter à un jardin. Des traces bleues, rouges, jaunes et vertes apparaissent. Des initiales tracées à la peinture dont l'extension au crayon de couleur précise un prénom (celui de ses enfants et petits enfants). Des fleurs, un chien. Mme A donne comme titre à cette peinture *« accepté »*. Elle nous dit *« Je sais que je ne vais pas tout récupérer, la lecture, l'écriture, donc il faut que j'accepte »*. Elle semble à l'aise dans le groupe.

A la séance suivante, Mme A peint, dans la verticale, ce qu'elle fera de manière très régulière. Apparaissent le thème du soleil, de la mer, du sable, des mouettes. Des strates jaunes, bleues, gris pâle signifient le sable, la mer et le ciel. Des grands V noirs présentent le vol des mouettes. Deux mouettes *« stylisées »* sont posées sur le sable. Mme A parle beaucoup. Il nous est difficile de contenir sa parole. Tout n'est pas compréhensible. Un mot semble pris pour un autre, le manque du mot parfois la bloque. Elle nous explique la différence de perception auditive d'avant son AVC et actuellement. Avec difficulté, elle nous dit ne pas supporter les sons métalliques, ces nouveaux bruits, perçus dans les DVD ou les nouvelles musiques écoutées sur CD par ses petits-enfants. Ces bruits lui sont insupportables, lui provoquent des migraines et elle les perçoit comme très différents de ceux entendus sur les magnétophones ou magnétoscopes d'avant l'accident. A plusieurs reprises, elle s'excuse de faire part de ses dissonances et vérifie la bonne compréhension de ses confidences auprès du groupe. Elle ne donne aucun titre à sa peinture et la présente comme un lieu (la mer) qui pour elle demeure *« le seul endroit où elle peut se détendre et ne rien faire, récupérer »*. Autrefois, avant l'accident, il lui arrivait d'y aller souvent. Aujourd'hui, elle n'ose plus, étant moins sûre de sa conduite automobile. Elle parle de sa famille, de son incompréhension vis-à-vis d'elle et de sa maladie, de son sentiment de solitude. Elle nous dit qu'elle *« aurait préféré garder sa tête plutôt que récupérer physiquement »*.

Plus tard, Mme A réalisera une peinture dans laquelle une ligne noire sépare la feuille en deux espaces (toujours dans la verticalité). Sur cette ligne verticale, en bas de la feuille un pavé noir se détache qui symboliquement représente sa mère. Plus haut deux flèches horizontales se dirigent vers la droite et la gauche formant une croix. Cinq petites croix sont placées dans le quart supérieur gauche, une dans le quart supérieur droit. Le tout est peint en noir. On retrouve également un ensemble de cinq croix sur l'axe médian tracées au crayon de bois et au crayon jaune entourées d'un cercle tracé lui aussi au crayon de bois.

Mme A évoque sa famille, sa mère, son divorce, sa maladie. Elle nous dit se rendre compte à travers la maladie combien elle était active avant, tandis qu'aujourd'hui *«elle ne sait pas comment faire»*. Elle est émue. Peut-être symbolise-t-elle par cette trace un clivage, une frontière, un aller retour impossible entre un avant et un après. Dans une deuxième peinture, sur un chemin à peine visible tracé au crayon de bois et au crayon jaune apparaissent des personnages se dirigeant vers un soleil. Elle écrit au crayon jaune *«Peut-être le soleil viendra ?»*.

Au cours des séances qui suivront, Mme A évoquera une perte de confiance, ses doutes quant à l'avenir. Alors que sa parole se fluidifie, les couleurs disparaissent au profit de l'utilisation du crayon de bois et de la peinture noire. Evocation de son coma. *«J'ai été dans le noir» «C'était noir autour de moi»*.

Quelques semaines plus tard, Mme A, dont la préoccupation essentielle reste ses enfants, ses petits-enfants, dessine au feutre et au pastel un sapin, un soleil, des traces vertes, bleues, jaunes et rouges. Elle intitule cette production *«Voir autrement»*. La logique spatiale y semble bousculée. Le soleil est en bas, un morceau de ciel bleu également. Elle dit *«ne pas accepter l'idée qu'elle ne sera plus comme avant»*. Elle est de plus en plus consciente de ce qui lui est arrivé et donc ressent davantage de souffrance psychologique. Elle se questionne devant ses manques alors qu'elle dirigeait et gérait *«son petit monde»*, avec une responsabilité exacerbée.

Lors d'un atelier, Mme A dessine une mongolfière qu'elle compare à sa situation psychologique : *«J'ai des hauts et des bas; je me décharge "des poids de sable"»*. Elle remercie un ophtalmologiste qui, selon elle, fut le seul à oser lui dire qu'elle ne récupérera pas la totalité de ses capacités. Comme souvent des mots sont inscrits sur ses peintures. Elle est à la recherche du mot juste.

Plus tard, Mme A prendra une feuille de papieranson bleue et symbolisera ses *«grands hauts et ses grands bas»* par des traces blanches, noires et vertes au pastel sec, qu'elle explorera les yeux fermés et qu'elle étalera du bout des doigts avec une infinie douceur. Yeux ouverts, elle retournera cette feuille pour tracer un bateau. Il semble menacé

par une lame de fond. Elle évoquera encore cette incapacité à revoir et entendre les sons dans le film en DVD *«le Titanic»*. Elle se sent comme ballottée par ces vagues. Son mot de fin d'atelier sera *«Sentir la vie»*.

Au cours d'une autre séance, en panne d'inspiration, elle choisira une carte postale représentant la tombe de Jim Morrison au Père Lachaise. Elle peindra une pierre tombale en rose avec un socle gris/noir et des traces, des signes, les mêmes que ceux sur la première peinture. *«J'ai peint en rose; c'est la vie; les personnes sont vivantes malgré la mort; il reste des traces de leur présence dans les objets et dans nos pensées»*. Cette évocation va *«me travailler toute la semaine»*.

Mme A traversera une phase dépressive durant laquelle elle semble s'acheminer vers une forme de repli *«J'ai envie de rien»*. Elle se sent de plus en plus *«incomprise»* et ne se sent bien qu'avec ses petits-enfants. Elle pliera une feuille format raisin en deux, tel un livre. La *«page de couverture»* présente un soleil au sourire crispé avec dessous écrit *«heureuse»* en rose; à l'intérieur *«ne plus vivre»* un visage sans expression comme absent *«plus rien de bien»* en noir et marron. Mme A pleurera beaucoup durant cette séance.

Cette absence de désir, moteur de la vie, est traversée par des prises de conscience durant lesquelles Mme A dessinera sur un papier d'un jaune orangé lumineux un panier duquel, nous dit-elle, elle *«sort des choses dont elle se débarrasse»* avec grande difficulté dans l'exécution de sa production du reste très dépouillée. Mme A se déleste d'un trop plein qui l'encombre.

Elle signera une peinture *«Accepter de ne plus être pareille; vivre ce que je serai avec les autres; ACCEPTER»* qu'elle accompagnera d'un bateau confectionné en 3 dimensions orange fluorescent qui sera *«L'arche de Noé»* pour recevoir sa famille. Nous serions tentées de penser que cette arche représente l'espace art-thérapeutique, le seul capable de la laisser se balloter en sécurité, un espace transitionnel *«suffisamment bon»* qui lui permette de se reconstruire.

Tout au long des ateliers, elle insistera sur le fait que son entourage (proches et soignants) lui a trop caché la *«vérité»* de son état. Qu'à vouloir la protéger, elle a le sentiment d'avoir perdu du temps, de s'être leurrée sur ses capacités de récupération.

Une production intitulée *«Accepter le changement de ma vie»* représente sa vie en forme de strates et relate son coma jusqu'alors jamais explicitement évoqué. Elle souhaite se rendre à l'hôpital pour *«vérifier»* ce qui s'est passé durant cette période, nous dit se sentir *«revivre»*.

Au cours d'une réalisation collective (identité, prénom, place dans le groupe,...) Mme A placera sa silhouette dans le paysage du groupe en partie en dehors du cadre : *«Je me place toujours un peu derrière pour avoir l'œil sur le groupe quel qu'il soit. J'ai toujours fait ça même toute petite pour aider Maman. Je me suis toujours préoccupée des autres avant de m'occuper de moi !».*

D'un état figé de morbidité, aujourd'hui Mme A *«fait comme elle le sent»* et *«tant pis pour ceux qui ne seraient pas contents !».* Tout ce noir *«s'éclaire un peu».* Après s'être laissée surprendre par ses productions, Mme A peu à peu reprend confiance en elle et se sent prête à laisser place à l'inattendu, en d'autres mots à sa créativité de vie.

Mme A a commencé par travailler assise à une table, en retrait, calée contre un mur avec la possibilité d'*«avoir l'œil»* sur chacun de nous (patients et art-thérapeutes). Peu à peu, elle s'est osée à se poser face au mur, debout, et a éprouvé du plaisir.

Mme A nous aura dit à plusieurs reprises, son goût pour la maîtrise, le contrôle des objets et des événements. De graves crises de migraine auraient pu l'alerter avant son AVC mais telle qu'elle s'était construite, ce qui importait c'est de gérer sa petite famille et de lui assurer le meilleur bien-être possible.

Au décours du travail art-thérapeutique, Mme A nommera cette propension à la maîtrise des choses (maîtrise de la trace, maîtrise du bon mot, maîtrise du groupe), et, tout en le repérant, commencera un travail de distanciation.

Conclusion

L'espace art-thérapeutique lui aura permis d'entamer un processus de deuil d'un avant la maladie et d'envisager un après avec les incertitudes que cela comporte.

Régulièrement, elle composera des productions qui se singularisent par des strates élaborées avec différents médiums (pastels, acryliques, crayons) dont l'épaisseur variera selon les périodes. Ces couches de sédimentation pourraient symboliser le temps passé depuis l'AVC; elles sont souvent encadrées et contenues comme pour mieux les délimiter.

Mme A revisitera l'histoire de sa maladie. Elle puisera dans sa créativité les ressources nécessaires pour oser regarder en partie l'expérience de son coma, du vide générateur d'angoisse qu'il occasionne, et les conséquences de la maladie sur sa vie d'aujourd'hui.

Grâce à l'accompagnement thérapeutique et au processus créatif, Mme A se sera réapproprié une partie de sa vie *«tue»*. La perte et le travail de séparation d'un état de santé antérieur est en cours.

Nous avons regardé le cheminement de cette femme dans sa représentation graphique et symbolique. Souvent nous avons été surprises par son talent pour jouer et touchées par la qualité de sa relation. ■

Bibliographie

[1] BOYER LABROUCHE A., *Manuel d'art-thérapie*, Dunod, 2000.

[2] FILLIOZAT I., ROUBEIX H., *Le corps messager*, Desclée de Brouwer & La Méridienne, 2003.

[3] KLEIN J.-P., *L'art-thérapie*, PUF, Col. Que sais-je, 1997.

[4] SUDRES J.-L., *L'adolescent en art-thérapie*, Dunod, 1998.

[5] WINNICOTT D. W., *Jeu et réalité*, Gallimard, 1975.

Renseignements et inscription

Secrétariat des
Journées d'Etudes
ARSI

**Sylviane
FOURTEAU**

Peyroutet
Route de Mazeret
F-47170 Mezin
France
Tél./Fax :
++33 (0)5 53 97 03 06

Clôture des inscriptions
le 15 janvier 2005

AR.S.I

Association de Recherche en Soins Infirmiers

Journées d'Etudes ARSI

27-28 Janvier 2005

LE CONCEPT DE RESILIENCE DANS LA PRATIQUE DES SOINS



31, rue Docteur Chatellier - F-60600 Clermont - France
Tél. : ++33 (0)3 44 50 36 03 - Fax : ++33 (0)3 44 50 57 05
e-mail : garsi@club-internet - <http://www.arsi.asso.fr>

Analyse des besoins de personnes aidantes proches de patients hémodialysés en centre hospitalier

par Cathy Dunemann (1), France Libion (2)

Le nombre de personnes atteintes d'insuffisance rénale traitées en centre d'hémodialyse hospitalier dessine une courbe croissante dans le paysage des pathologies chroniques. Concernant les personnes proches apportant une aide quotidienne à ce type de patient, notre expérience professionnelle et une littérature scientifique laconique ont suscité notre souhait de préciser quelle pouvait être la nature des besoins qu'ils éprouvaient.

Guidée par une valeur prééminente, la promotion de la qualité de vie et en vue de l'obtention du titre de licenciée en Education pour la santé, nous avons souhaité réaliser une recherche qualitative sur cette problématique. Nous avons, en outre, souhaité introduire une dimension temporelle à notre approche en tenant compte de l'influence des différentes étapes de vie traversées par une personne aidante proche d'un patient hémodialysé.

Cet article présente les grandes lignes de la recherche mais surtout les résultats pouvant susciter des amorces de changements.

Mots-clés : éducation du patient, insuffisance rénale, dialyse, besoin, entourage, recherche, entretien, hôpital, maladie chronique, qualité de vie, Belgique.

Introduction

La littérature scientifique en néphrologie se penche très peu sur l'entourage des patients traités en centre d'hémodialyse hospitalier. L'existence des proches est surtout envisagée dans le cadre de leur participation aux programmes d'éducation aux méthodes de dialyse «autonomisantes» (hémodialyse à domicile, dialyse péritonéale). Le programme d'éducation interactif «People like us, live» de King K.[1] en est un parfait exemple. Andrew J.[2] souligne pourtant l'importance d'orienter davantage sa réflexion, en tant que professionnel de la santé dans un centre d'hémodialyse, à partir des besoins du patient mais aussi de la famille. Lacombe G.[3] a identifié une triade de besoins typiques parmi les personnes proches de patients atteints chroniquement. Celle-ci considère les besoins d'informations, de soutien logistique et de soutien moral. Compte tenu du caractère chronique de l'insuffisance rénale, la triade concerne tout à fait les personnes aidantes de patients hémodialysés. Dans le cadre de notre formation à l'Université Catholique de Louvain, en vue de l'obtention du titre

de licenciée en Education pour la Santé, nous avons souhaité mener plus avant nos recherches sur la nature des besoins de ces personnes[4].

Notre conception du besoin s'inspire de la taxonomie de Bradshaw J. [5] qui en distingue trois modalités d'existence : le besoin perçu, le besoin exprimé et le besoin comparatif (besoin apparaissant au soignant en fonction de sa norme professionnelle). En outre, nous considérons trois origines possibles du besoin correspondant aux dimensions de l'existence humaine décrites par Deccache A.[6] à savoir les dimensions biologique, psychologique et sociale. Cela invite à une vision dynamique des besoins envisageant ceux-ci, non pas isolément, mais plutôt comme un amalgame de besoins tant présents que futurs. Bourgeois E.[7] affine notre pensée en définissant le besoin comme une construction mentale présentant trois pôles : «situation actuelle» (exprimé en termes de problèmes), «situation attendue» (exprimé en termes de désirs), «perspectives d'actions» (exprimé en termes d'actions à mener). Cet auteur décrit l'analyse des besoins comme un processus d'évaluation consistant à amener une personne à

*(1) Infirmière enseignante licenciée en Education pour la santé
Haute Ecole Léonard de Vinci
Institut d'Enseignement Supérieur
Parnasse-2 Alice
Groeselenberg 57
B-1180 Bruxelles - Belgique
Tél. : ++32 (0)474 65 32 21
Email : cathy.dun@pi.be*

*(2) Licenciée en Education pour la santé, chercheur UCL-RESO
Université Catholique de Louvain
Avenue Mounier 50
B-1200 Bruxelles - Belgique
Tél. : ++32 (0)2 764 50 70
Email : libion@reso.ucl.ac.be*

Les auteurs remercient Mesdames Wiame Bernadette et Van Audenhove An pour leur aide dans la réalisation de la recherche et de l'article.

Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 22, n°3, 2004

s'exprimer sur l'un des trois pôles et à en susciter la perception. La perception est donc présentée comme le sésame de la connaissance des besoins des individus. Libion F. et al [8] précisent par ailleurs que la perception correspond à ce que le patient exprime de manière personnelle sur ce qu'il vit, pense ou ressent. Enfin, comme Barbier J.M. et Lesne M.[9] le suggèrent, il est important de respecter un besoin perçu dans toute sa subjectivité. En ce qui concerne le concept de personne aidante proche, nous avons évité la connotation morale de l'adjectif «naturel» proposée par Lacombe G.[3] pour préférer le terme «proche» suggéré par Leroy X.[10] insistant sur la caractéristique de proximité qui lie une personne aidante à un patient atteint de façon chronique. L'existence d'un besoin intrinsèque d'échange entre les personnes est ainsi soulevée. Pour définir plus avant la personne aidante proche, l'auteur caractérise l'aide qu'elle dispense comme spontanée (la relation pré-existe avant l'aide), affective (basée sur des sentiments), non professionnelle et gratuite. Positionnée par ces choix conceptuels, nous avons précisé la question-problème sous-tendant notre recherche à savoir «*Quels types de besoins, traduits par l'expression des perceptions en termes de problème, désir ou perspective d'action, présente la personne aidante proche d'un patient hémodialysé ou ayant été hémodialysé, au cours des différentes étapes de situation d'aide qu'il vit ou a vécu ?*»

Bibliographie

- [1] KING K., «*People like us, live !*», un programme d'éducation interactif, EDTNA/ERCA Journal XXIII, 1997; 3: 35-36.
- [2] ANDREW J., *La période pré dialyse – les besoins individuels sont-ils satisfaits ?*, EDTNA/ERCA Journal XXVII, 2001; 2: 77-79.
- [3] LACOMBE J., *Les aidants naturels en gériatrie : 4^e congrès international francophone de gérontologie, Interdisciplinarité en gérontologie*, Maloine, 1992; 277-289.
- [4] DUNEMANN C., *Analyse des besoins de personnes aidantes proches de patients hémodialysés en centre hospitalier, Mémoire de licence, UCL-Unité d'éducation pour la santé - RESO, 2004.*
- [5] BRADSHAW J. cité in Pineault R., Daveluy C., *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*, Agence d'Arc, 1995.
- [6] DECCACHE A., *La compliance des patients au traitement des maladies chroniques, Thèse de doctorat en Santé Publique, UCL-Unité d'éducation pour la santé - RESO, 1994.*
- [7] BOURGEOIS E., *L'analyse des besoins de formation dans les organisations : un modèle théorique et méthodologique, Mesure et évaluation en éducation, 1991; 1: 17-60.*
- [8] LIBION F., AUJOLAT I., DECCACHE A., *Enquête exploratoire sur les besoins de Promotion de la Santé des personnes âgées, partie descriptive, Projets «Ainés Santé» Phase I, 2000.*

.../...

dimension temporelle par la présence de variables collatérales. Ces dernières se rapportent directement à l'influence des divers temps de la maladie (Diagnostic, Stades de la maladie et de l'aide, Fin de vie). Chaque étape suggère une relecture à travers tous les autres éléments constituant le modèle. Enfin, d'un point de vue philosophique, ces deux modèles attribuent une valeur aussi fondamentale à la qualité de vie que celle que nous lui conférons dans notre recherche. A partir de cet ensemble graphique, nous avons restreint notre champ d'étude pour ne retenir que les variables sur lesquelles notre recherche souhaitait réellement se pencher. Afin d'investiguer le domaine des perceptions des personnes aidantes, nous avons sélectionné les facteurs suivants : les facteurs propres à l'aidant, les facteurs propres à la relation aidant/aidé, les facteurs propres à la relation professionnels de la santé/aidant. En vue d'envisager les variations de perceptions de la personne aidante dans le temps, nous avons retenu les variables collatérales en les assimilant aux quatre phases de l'aide proposées par Brown M.A. et Stetz K.[14], «*Devenir aidant, Aider, Accompanyer vers la mort, Passer à autre chose*». Une représentation graphique des variables retenues nous a offert une vision claire des sélections opérées (tableau 1, p93). La distinction des données sujettes à perceptions de celles simplement objectivables visait l'opérationnalisation de la recherche sur le terrain.

Le dispositif de recherche

En envisageant l'investigation des perceptions, nous nous inscrivons dans une démarche qualitative impliquant de nombreux choix méthodologiques. En toute cohérence avec les postulats de base de la méthode d'analyse des besoins selon Bourgeois E. [7], à savoir relever l'expression d'une perception d'un problème, désir ou d'une perspective d'action, nous avons choisi d'approcher notre échantillon par la méthode de l'interview semi-dirigé. En guise d'instrument de collecte, nous avons élaboré un guide d'entretien en nous inspirant du «*Zorgkompas*» de Duijnste M. et al [15] et du «*Guide pour aider les familles et l'entourage*» de Boers H. et al [16]. Le guide a été pré-testé auprès d'une première personne, à savoir une personne aidante veuve. Cet entretien a permis de vérifier sa pertinence par rapport à nos objectifs et de réaliser quelques modifications : une question sur l'impact financier de l'aide a été transférée en fin du guide d'entretien (place plus opportune pour un sujet soumis à une certaine réserve) le devenir des données confiées a été précisé, la promesse d'un feed-back traitant des résultats obtenus a été faite.

Le groupe-cible correspondait aux personnes aidantes proches vivant avec une personne suivant un traitement d'hémodialyse dans deux centres hospitaliers de Bruxelles. Notre échantillon comprenait seize personnes aidantes, essentiellement des épouses de patients hémodialysés, âgées de 76 à 85 ans. Souhaitant envisager les spécificités des besoins selon les périodes vécues, nous avons intégré quatre personnes ayant perdu leur proche afin qu'elles

puissent témoigner, avec un recul suffisant, de l'intégralité des différents temps de l'aide. La sélection des sujets s'est faite via la néphrologue responsable des centres. Celle-ci demanda à chaque patient si la personne qu'il désignait comme son aidant proche (famille, ami vivant sous le même toit) accepterait un entretien. Chaque réponse affirmative a été suivie d'un contact téléphonique pour programmer un rendez-vous. La néphrologue nous a également procuré les coordonnées téléphoniques de personnes aidantes ayant perdu leur proche. Nous sommes conscientes des limites qu'impose un procédé d'échantillonnage par personne interposée. Le patient peut représenter un élément incitatif mais aussi dissuasif dans la démarche de sollicitation. De plus, les personnes aidantes ayant décliné l'invitation ou dont le patient hémodialysé a court-circuité la rencontre sont peut-être celles qui recèlent le plus de besoins ou qui possèdent des besoins spécifiques (tableau 2).

Le recueil des données s'est déroulé en colloque singulier avec la personne aidante à son domicile ou dans une pièce contiguë aux centres. Avec l'accord de chacun, nous avons procédé à l'enregistrement audio des entretiens. Les données récoltées ont été traitées qualitativement par analyse catégorielle. Les catégories retenues s'inspirent de la taxonomie proposée par Clipp E. et al [17] considérant les thématiques qui relèvent soit d'une sphère instrumentale (l'aide physique au quotidien, la surveillance de la santé du proche, la gestion administrative & financière, les déplacements réalisés pour le proche, la gestion du régime alimentaire, les loisirs & projets de détente) soit d'une sphère interpersonnelle (l'idée de l'avenir, les relations avec le proche, avec les intervenants de la santé, avec les autres personnes aidantes, avec soi-même).

Résultats

D'une manière générale, nous avons pu constater que de nombreux besoins présentaient une origine multiple, touchant simultanément les dimensions physique, sociale et psychologique avec toutefois une prédominance pour cette dernière. Le cas des besoins ressentis par rapport au régime alimentaire conseillé aux personnes hémodialysées nous paraît significatif. Les besoins pouvaient concerner l'anxiété face au caractère létal de certains aliments, la fatigue liée à l'organisation des repas selon les horaires de dialyse ou enfin la tendance à l'isolement engendrée par la difficulté à respecter les contraintes alimentaires en société.

Concernant les spécificités en début et fin d'aide, les problèmes d'adaptation psychologique tant par rapport à l'initiation au traitement qu'à l'approche de la mort ont émergé de manière récurrente.

La méfiance, voire la suspicion de manipulation des patients par les soignants, a été particulièrement mise en exergue par quelques personnes interviewées pour ce qui concerne les débuts de l'aide. En effet, celles-ci ont confié interpréter, a posteriori, le discours dédramatisant des soignants sur le traitement comme une stratégie pour y faire

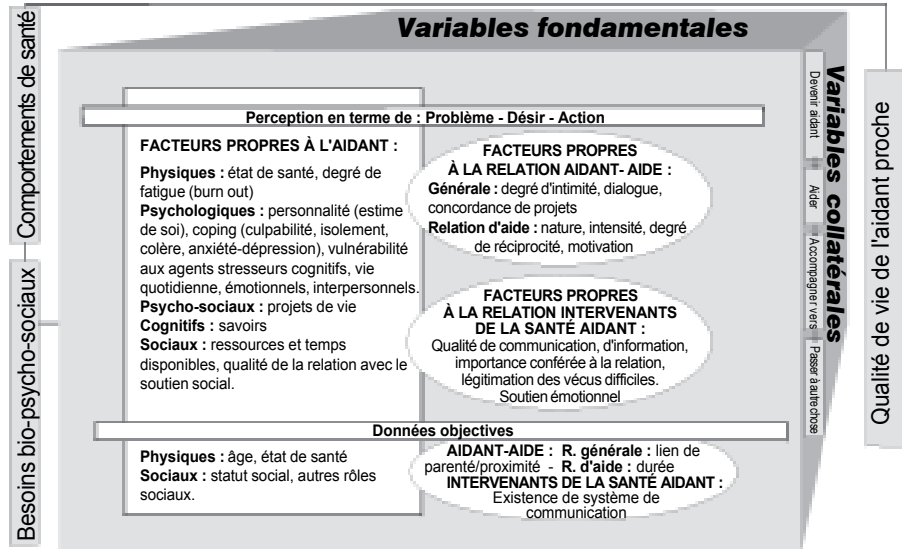


Tableau 1 : Représentation graphique des variables retenues dans la recherche.

adhérer le patient. Un clivage des représentations mentales de l'hémodialyse semble ici se manifester. Pour l'un, le traitement paraît incarner une promesse de résurrection, pour l'autre, il ne demeure pourtant qu'un pis-aller.

En conséquence des difficultés rencontrées dans des domaines relevant de la sphère instrumentale,

Tableau 2 : Tableau récapitulatif des caractéristiques de l'échantillon.

Caractéristiques	Personnes aidantes de patients en vie (n=11)		Personnes aidantes veuves (n=5)		Pourcentage % (n=16)		
	M	F	M	F	M	F	
Sexe	1	10	1	4	12,5	87,5	
Age (ans)	<65	2	-	1	-	18,75	
	65-75	4	-	-	-	25	
	76-85	1	4	1	2	12,5	37,5
	>85	-	-	-	1	-	6,25
Nature de la relation avec le proche	Epoux(-se)	7	1	4	12,5	68,75	
	Mère-Père	1	-	-	-	6,25	
	Sœur-Frère	1	-	-	-	6,25	
	Fille-Fils	1	-	-	-	6,25	
Activité professionnelle	Sans	3	-	1	-	25	
	Retraité	4	1	2	12,5	37,5	
	En activité	3	-	1	-	25	
Durée du traitement (ans)	<1	1	-	-	-	6,25	
	1-5	6	-	3	-	56,25	
	6-10	2	1	1	12,5	18,75	
	>10	1	-	-	-	6,25	
Temps écoulé depuis le décès (ans)	1-2	-	-	-	2	12,5	
	3-4	-	-	1	2	6,25	12,5

.../...

[9] BARBIER J.M., LESNE M. cités in Roegiers X., Wouters P., Gerard F.M., *Du concept d'analyse des besoins en formation à sa mise en oeuvre, Formation et technologies, Revue européenne des professionnels de la formation, 1992; 1: 32-42.*

[10] LEROY X., *Gérontologie sociale, Notes de cours à l'usage des étudiants en sciences médico-sociales et hospitalières, UCL, Ecole de Santé Publique, 1999.*

[11] GREEN L.W., KREUTER M.W., *Health promoting planning : an educational and environmental approach. Mountain View, CA : Mayfield publishing Co, 1991.*

[12] DECCACHE A., *Problématique de l'éducation pour la santé, Portefeuille de lecture, UCL-Unité d'éducation pour la santé-RESO, 2002.*

[13] REIDY M., TAGGART M.E., *La famille, le soignant naturel et la personne infectée par le V.I.H., 1-16.*

[14] BROWN M.A., STETZ K., *The labor of caregiving : a theoretical model of caregiving during potential fatal illness, Qualitative health research, 1991; 2: 182-197.*

[15] DUIJNSTEE M., *Zorgkompas voor mantelzorgers van ouderen en chronisch zieken, leidraad voor het in kaart brengen van belasting van zorgende familieleden, Nederlands Instituut voor Zorg en welzijn, 2001, 1-23.*

[16] BOERS H., BLOOM M.M., Duijnste M.S.H., Vanderveen E., *Communications et préventions IV, Evaluation, Module 2 : Guide d'entretien pour évaluer le niveau de responsabilité et les besoins des proches impliqués dans une relation d'accompagnement et de soins dans le cadre du V.I.H., Luxembourg, Commission Européenne, 1999 ; 25-58.*

[17] CLIPP E., ADINOLFI A., FORREST L. et al, *Informal caregivers of persons with aids, Journal of palliative care, 1995; 2 : 10-18.*

[18] *Commission of the european community, Health promotion for family caregivers of people with alzheimer's disease and related disorders, Université de Cologne, Faculté d'éducation, Unité de recherche pour l'éducation à la santé, 1998, CDROM.*

[19] AUER J., *Dialyse, une affaire de famille. Une mention personnelle aux parents des Insuffisants Rénaux, EDNA/ERCA Journal XXVIII, 2002; 3: 153-157.*

de nombreuses personnes aidantes manifestent le fait de souffrir d'une dyade fatigue-anxiété voire d'un sentiment de dépassement les vulnérabilisant face au burn out. Pour certaines, la gestion du régime alimentaire entraîne une surestimation du sentiment de responsabilité dans l'évolution, favorable ou non, de l'état de santé du proche patient, situation particulièrement anxiogène.

Le thème de la gestion administrative et financière a été particulièrement fertile en perceptions de problèmes chez les personnes interviewées. Les multiples frais gravitant autour du traitement hémodyalytique (examens d'investigation, transports, médicaments) précipitent certains dans une situation de précarité telle que des sacrifices sur les besoins primaires s'imposent.

Au sujet des loisirs, le caractère chronophage du traitement et les difficultés organisationnelles d'un projet de vacances entraînent, pour une majorité, un renoncement à toute idée d'évasion concrète. En ce qui concerne les difficultés rencontrées dans des domaines relevant de la sphère interpersonnelle, la plupart des personnes aidantes confient vivre une double angoisse de mort : celle de leur proche mais aussi la leur. Le malaise psychique suscité par la projection de leur disparition avant celle de leur proche, laissant ce dernier seul, trahit à nouveau une exacerbation de leur sentiment de responsabilité.

Quant aux discours sur les relations entretenues avec le patient hémodialysé, ceux-ci sont unanimement empreints d'amertume. Que ce soit lié à un changement de caractère du patient (irritabilité, ingratitude, laconisme voire mutisme, discours plaintif) ou à la nécessité d'assurer un soutien moral soutenu (encouragements, motivations), les personnes aidantes confient souffrir d'une harmonie relationnelle émoissée. Pour certains couples, la vie sexuelle s'est même éteinte jusqu'à annihiler tout sentiment amoureux. Par rapport aux relations entretenues avec les professionnels de la santé, quelques répondants ont fait part de leurs griefs quant à la superficialité des échanges et aux carences informatives. Bon nombre de personnes accordent qu'un certain individualisme de leur part ou un état de santé déficient est en partie responsable de la faible fréquence des rencontres avec les soignants. Cet individualisme tend vers l'isolement social à l'égard de la famille, des amis et autres en général. Les attitudes d'incompréhension ou d'ignorance affichées par ces derniers est invoquée comme cause première. Une même propension à l'évitement à l'égard des autres personnes aidantes de patients hémodialysés est aussi observée et expliquée par les répondants par le souhait d'éviter les discours plaintifs ou l'évocation inéluctable d'une souffrance qu'ils ne connaissent que trop bien.

Enfin, il est important de signaler qu'une majorité des personnes aidantes rencontrées porte à leur propre égard un jugement sévère par rapport à l'aide administrée au proche. Une soif intense de reconnaissance témoigne d'une certaine fragilité de l'estime personnelle.

Discussion

Face à cette multiplicité et pluralité de besoins, des propositions d'implications multilatérales faisant appel à la trans-pluri et multidisciplinarité s'imposent. D'un point de vue *micro et mesoscopique*, des aides physiques, médicale, psychologique, éducationnelle, sociale et socio-économique constituent un premier arsenal.

D'un point de vue *macroscopique*, des actions relevant de la Promotion de la Santé sont à envisager, s'axant davantage sur les influences politiques et économiques en amont de la problématique.

Au niveau micro-mesoscopique, deux types de publics distincts peuvent être ciblés. D'une part, auprès des soignants des centres, des actions formatives orientées sur la thématique des personnes aidantes de patients hémodialysés en centre hospitalier peuvent s'atteler à encourager la réflexion sur les moyens de rencontrer leurs besoins spécifiques. Rompre le silence et mettre en lumière ces personnes de l'ombre ne peut s'improviser. D'autre part, on peut directement se focaliser sur les personnes aidantes par la promotion de la participation à des groupes de pairs, le développement de consultations diététiques, la planification de rencontres formelles avec la personne aidante. En effet, comme nous en informe The Commission of the european community [18] concernant l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le soutien que procure la rencontre avec des pairs ou tout autre réseau social remédie à l'isolement et renforce la confiance et l'estime de soi.

Convier l'équipe soignante dans toute sa diversité à penser communément aux moyens à initier ou développer selon les ressources mobilisables nous semble donc tout indiqué ici.

Au niveau macroscopique, des actions à une échelle politico-économique sont à entreprendre concernant les problèmes tels que l'importance des frais connexes au traitement et plus précisément la problématique des transports, coûteux et fatigants. En effet, au vu du vieillissement de la population des personnes aidantes, il est important d'être attentif à l'impact financier de la maladie tant du patient hémodialysé que de son aidant et surtout au sentiment de solitude déjà tellement prégnant parmi toute population âgée[8].

Il s'agit ici davantage d'une mobilisation collective visant à mettre en exergue les failles d'un système et à réfléchir aux alternatives réalistes. Nous pensons, qu'à nouveau, les groupes de pairs peuvent s'avérer des partenaires privilégiés.

Enfin, comme nous le souligne Auer J.[19], l'entourage représente la partie la plus importante de la vie d'un patient. Il nous semble d'autant plus important d'inviter les professionnels de la santé à se pencher davantage sur leur sort, ce qui pourrait produire des effets bénéfiques non négligeables à de multiples niveaux. ■

Evaluation qualitative d'une formation pour personnes infectées par le VIH et sous traitement

par Marie Préau (1,2), Céline Allavena (1), Michel Morin (1,2)

Depuis la survenue des multithérapies antirétrovirales, en 1996, l'infection à VIH tend à devenir une maladie chronique. Actuellement les principaux enjeux concernent le maintien d'une observance optimale afin de garantir une meilleure efficacité thérapeutique à long terme mais aussi l'amélioration de la qualité de vie. De nombreuses interventions de tout type sont mises en place afin d'optimiser l'observance au traitement, mais leur impact n'est pas systématiquement évalué. C'est dans ce contexte que l'association AIDES a organisé une Université de Personnes en Traitement (UPT). Durant cinq jours, 50 personnes infectées par le VIH ont pu participer à une série de séances plénières et d'ateliers organisés autour des thèmes aujourd'hui prioritaires pour la prise en charge de l'infection à VIH, tels que l'observance thérapeutique, les effets secondaires ou la qualité de vie. Dix-sept entretiens ont été effectués à l'occasion de cette UPT. L'objectif de cette étude consiste en une analyse des témoignages relatifs à la participation à cette UPT à l'aide d'un logiciel d'analyse de données textuelles. Les résultats mettent en évidence un intérêt important pour la mise à disposition d'information par certains groupes de patients. Pour d'autres participants, plutôt de sexe féminin, l'intérêt se porte sur la socialisation et la mise en place de contacts sociaux. Cette évaluation permet d'identifier les thèmes les plus valorisés par les différents sous-groupes de patients. Ces données sont aujourd'hui nécessaires à l'optimisation des actions de formation à l'observance et la qualité de vie des patients infectés par le VIH.

Introduction

A partir de 1998, malgré les progrès indiscutables rendus possibles par l'utilisation des multithérapies antirétrovirales (HAART), l'émergence de résistances du VIH aux traitements antirétroviraux, directement liées à une observance thérapeutique défaillante, pose le problème de l'efficacité de ces traitements à long terme [1, 2, 3]. Il est rapidement apparu qu'une observance inadéquate pouvait avoir des conséquences dévastatrices sur l'efficacité thérapeutique, tant en terme de progression vers la maladie [4] qu'au niveau virologique à court terme [5,6,7,3]. A ces nombreuses contraintes, s'ajoute la survenue d'effets secondaires importants et parfois gênants, à court comme à long terme [8, 9, 10, 11]. Contraignant le patient à un traitement continu à long terme, l'utilisation de ces multithérapies prescrites précocement tend maintenant à «chroniciser»

l'infection par le VIH [12] et ainsi à accroître les risques de développement de formes diverses de non-observance [13, 14].

L'infection à VIH est ainsi entrée dans une ère nouvelle souvent qualifiée de «normalisation»[15]. Il s'agit désormais de réduire les handicaps liés à cette maladie de plus en plus considérée comme une maladie chronique dans tous les domaines de l'existence, que ce soit le retentissement physique et psychologique de la maladie, la vie affective et sexuelle, l'insertion sociale et professionnelle, les conditions de vie ou encore la place dans la société [16].

Dans une perspective d'optimisation des stratégies thérapeutiques et de lutte contre l'échec thérapeutique, les actions et les interventions qui visent à améliorer l'observance des traitements et le vécu du traitement de l'infection par le VIH ont connu un développement important. Ces interventions prennent des formes très nombreuses

Mots-clés : éducation du patient, VIH/SIDA, évaluation qualitative, formation, observance, intervention, France, association.

Remerciements à l'Association AIDES RAM (Rhône Alpes Méditerranée)

(1) Laboratoire de Psychologie Sociale, Université Aix-Marseille I, Aix en Provence - France

(2) INSERM U379/ORS PACA, Marseille

Rue Stanislas Torrents, 23
FR-13006 Marseille - France
Tél. : ++33 (0)6 82 93 14 05
++33 (0) 4 96 10 28 80

Fax : ++33 (0)4 96 10 28 99

Email: preau@marseille.inserm.fr

Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 22, n°3, 2004

Références bibliographiques

[1] CARRIERI P., CAILLETON V., LE MOING V. et al., *The dynamic of adherence to highly active antiretroviral therapy : results from the French National APROCO cohort, Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome, 2001 ; 28: 3, 232-239.*

[2] MURRI R., AMMASSARI A., GALLICANO K. et al., *Patient-reported nonadherence to HAART is related to protease inhibitor levels, J Acquir Immune Defic Syndr, 2000 ; 24: 2, 123-128.*

[3] PATERSON D. L., SWINDELLS S., MOHR J. et al., *Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection, Ann Intern Med, 2000 ; 133: 1, 21-30.*

[4] D'ARMINIO MONFORTE A., TESTA L., ADORNI F. et al., *Clinical outcome and predictive factors of failure of highly active antiretroviral therapy in antiretroviral-experienced patients in advanced stages of HIV-1 infection. Aids, 1998 ; 12: 13, 1631-1637.*

.../...

et se différencient non seulement par les techniques et référentiels théoriques qu'elles utilisent mais aussi par le niveau sur lequel elles interviennent (individuel, interindividuel, organisationnel, institutionnel) [17]. Les approches peuvent être ponctuelles ou globales, brèves ou installées dans une longue durée. Différents courants se mêlent ainsi proposant aux patients séminaires, réunions, formations de tous types. Autant de possibilités qui rendent les évaluations délicates, coûteuses et incomparables.

Dans le cadre de l'Education à la santé, comme cela se passe pour des pathologies telles que le diabète ou l'asthme, un certain nombre d'actions sont mises en place. Leurs objectifs sont, en général, formulés en terme d'acquisition de compétences et traduits en modules de connaissance dont la transmission est programmée et contrôlée.

Des interventions comportementales et socio-cognitives s'appuient sur les modèles d'apprentissage en modifiant les croyances, en apportant de l'information, en proposant de nouvelles stratégies et en utilisant aussi des techniques d'engagement développées par la psychologie sociale.

Un autre courant est centré sur la mise en place d'une relation individuelle privilégiée basée sur le soutien relationnel : le counseling [18].

Un certain nombre d'opérations sont donc actuellement repérables mais il apparaît clairement qu'un faible nombre fait l'objet d'un travail d'évaluation systématique contrôlé. Dans une enquête descriptive menée en France, parmi les très nombreux acteurs engagés dans des recherches ou des actions sur l'observance, seuls 32% de ceux qui déclaraient mener des actions visant à améliorer l'observance, affirmaient en évaluer l'efficacité [19]. Il semble donc aujourd'hui essentiel de prévoir de manière systématique une évaluation à tout type de formation ou d'intervention visant à améliorer l'observance au traitement et le vécu des traitements.

C'est dans ce contexte qu'une association de lutte contre le sida, particulièrement sensibilisée aux problèmes de l'observance et du vécu avec l'infection à VIH, a mis en place pour la troisième fois une université des personnes en traitement (UPT). Cette association considère la séropositivité comme un

métier à temps plein nécessitant une certaine compétence. Ainsi, l'emploi du terme «université» afin de qualifier cette intervention, a pour but de mettre en évidence la notion d'acquisition de connaissances et de compétence nécessaire notamment à une bonne gestion de la prise de traitement.

Aujourd'hui, le caractère chronique de la maladie et les contraintes du suivi et du traitement pèsent sur la vie quotidienne de personnes séropositives, frappées par la maladie très tôt dans l'âge adulte, entravant les projets de vie et d'insertion sociale jusque dans leurs aspects les plus intimes. Il ne s'agit donc plus uniquement de travailler sur l'observance au traitement, même si cela reste l'un des enjeux majeurs de cette UPT, mais aussi sur le vécu du traitement et la qualité de vie. Le principal enjeu de cette UPT est donc de permettre aux personnes participantes d'apprendre à mieux gérer leur séropositivité ainsi que leur traitement dans la vie quotidienne. Il semble inapproprié et insuffisant d'envisager une évaluation quantitative des suites de la participation à cette UPT. En effet, il ne s'agit pas ici de mesurer des changements de comportements. Le mode d'évaluation le plus approprié semble donc une évaluation qualitative de l'impact de la participation à ce type d'intervention.

L'objectif de cette étude consiste en une évaluation qualitative de témoignages relatifs à la participation à une intervention particulière : l'Université des Personnes en Traitement et cela auprès d'un échantillon non représentatif de personnes participantes.

Matériel et méthodes

L'Université des Personnes en Traitement

Cette UPT a accueilli 50 personnes infectées par le VIH. D'une durée de 5 jours, elle s'est déroulée dans un centre de vacances où les repas étaient pris en commun.

L'ensemble des journées a été structuré autour d'une alternance entre séances plénières et ateliers en petits groupes d'une dizaine de personnes.

Les séances plénières ont été organisées autour des thèmes fondamentaux de l'UPT à savoir les traitements, l'observance ou encore les effets secondaires des traitements. Ces séances ont été animées soit par des personnes compétentes volontaires actives de l'association AIDES, soit par des intervenants extérieurs (médecins praticiens ou chercheurs).

Les ateliers, quant à eux, étaient animés par un formateur de l'association AIDES. Dès le début de l'UPT, chaque participant a été affecté dans un groupe précis pour toute la durée de l'UPT. Cette condition ayant pour objectif de créer une cohésion forte à l'intérieur du groupe, un climat de confiance susceptible de permettre à chacun de s'exprimer. Durant les ateliers, chaque thème abordé en plénière était repris et cela afin que les personnes n'ayant pu intervenir durant les séances plénières puissent en avoir la possibilité. D'autre part, chaque atelier donnait l'occasion à ses participants d'évoquer son expérience personnelle ainsi que ses propres moyens de gérer ses difficultés en relation avec son traitement ou sa séropositivité.

Tableau 1 : Thématique des différentes interventions de l'UPT.

	Thématiques
Séances plénières d'information 8 heures	Virologie-immunologie, histoire naturelle et modifiée de l'infection à VIH, mode d'action des traitements, initiation, modification et arrêt des traitements, les effets secondaires, l'observance, la co-infection VIH-VHC, échappement, résistances et observance et les aspects juridiques.
Ateliers : discussions, échanges émotionnels 11 heures	Représentation de l'infection et du traitement, prévention VIH-VHC, histoire naturelle et modifiée de l'infection à VIH, nutrition et prise de médicaments, sexualité, et au choix : désir d'enfants & procréation médicalement assistée, usage de drogue & substitution, prise en charge de la co-infection, homosexualité ou femmes & VIH.
Interactivité organisée	Cocktail de bienvenue, soirée festive, soirée : jeux de société, soirée karaoké, soirée dégustation ainsi que l'ensemble des repas.

Recueil et analyse des données

Les données recueillies sont des entretiens semi-directifs effectués lors de l'UPT. La possibilité d'effectuer un entretien a été proposée à l'ensemble des participants. Ces entretiens ont été effectués durant les temps libres de l'UPT.

La question inaugurale des entretiens est la suivante : «*Pouvez-vous me parler de cette expérience*».

L'ensemble des entretiens ont été enregistrés, avec l'accord des participants, puis retranscrits intégralement, tout en étant totalement anonymisés. La durée moyenne des entretiens est de 40 minutes.

Les données textuelles issues de ces entretiens ont fait l'objet d'un traitement par le logiciel d'analyse de données textuelles Alceste®.

L'hypothèse générale développée dans ce logiciel consiste à considérer les lois de distribution du vocabulaire dans les énoncés d'un corpus comme une trace linguistique d'un travail cognitif de reconstruction d'un objet par un individu [20,21]. Cette méthode met à jour les traces lexicales les plus prégnantes dans le corpus : les mondes lexicaux. Ces derniers reconstitués sous forme de classes de discours vont pouvoir être regroupés sous forme de thèmes [22]. Le coefficient d'association d'un énoncé à une classe est déterminé à partir d'un χ^2 d'association, à un degré de liberté, calculé sur le tableau de contingence croisant la présence ou l'absence du mot dans une Unité de Contexte Élémentaire (UCE) et l'appartenance ou non de cette UCE à la classe considérée. Un χ^2 d'association est également calculé pour rendre compte du lien des variables (âge, sexe, mode de contamination, temps depuis le diagnostic...) avec ces classes. Rappelons que ce coefficient est utilisé comme indice de lien et non pas comme test [20]. De fait, plus le χ^2 sera élevé plus le lien sera élevé.

Résultats

Caractéristiques des participants interrogés

Dix-sept entretiens de recherche ont été effectués auprès de personnes participantes.

Parmi celles-ci, 6 (37%) ont moins de 37 ans, 9 (53%) ont entre 38 et 45 ans et 2 (12%) ont plus de 45 ans. Quatorze participants (82%) sont des hommes. Huit participants (47%) ont été contaminés lors de relations homosexuelles, 3 (17%) à l'occasion de relations hétérosexuelles et 4 (23%) lors de l'usage de drogue par voie intraveineuse. L'ensemble des caractéristiques des participants est disponible (voir tableau 2).

Topographie des entretiens : de l'analyse des classes lexicales à leur structuration

L'analyse des résultats issus du traitement des données par le logiciel Alceste® se décompose en deux séquences : la mise en évidence des contenus (l'analyse des classes lexicales) et l'étude des liens entre ces classes.

Caractéristiques		n	%
Sexe	Homme	14	82.4
	Femme	3	17.6
Age	30-37 ans	6	35.3
	38 à 45 ans	9	52.7
	46 ans et plus	2	12.0
Mode de contamination	Relation homosexuelle	8	47.0
	Relation hétérosexuelle	3	17.5
	Injection de drogue	4	23.5
	Ne sait pas	2	12.0
Temps depuis le diagnostic de séropositivité	Moins de 7 ans	4	24.0
	De 7 à 11 ans	5	29.0
	12 ans et plus	8	47.0
Co-infection VIH-VHC	Oui	5	29.0
	Non	12	71.0
Enfants	Oui	6	35.3
	Non	11	64.7
Partenaire principal	Oui	3	17.5
	Non	14	82.5
Emploi	Oui	6	35.3
	Non	11	64.7

Tableau 2 : Caractéristiques socio-démographiques et cliniques des participants interrogés (N=17).

Les classes lexicales

L'analyse effectuée par Alceste® a mis à jour trois classes lexicales distinctes (tableau 3).

La première classe (44.62% du corpus analysé) renvoie à la gestion du déroulement de l'université et le soutien des pairs concernant l'infection à VIH avec des termes tels que aller, changer, atelier, comprendre, question.

Cette classe est marquée par les entretiens des participants dont le diagnostic de séropositivité date de 7 à 12 ans (χ^2 : 19), de sexe masculin (χ^2 : 12.64), sous traitement depuis 4 à 7 ans (χ^2 : 9.89) et âgés de 38 à 45 ans (χ^2 : 9.65).

Voici quelques exemples typiques de ces entretiens.

«... Là vraiment, c'est comme ça, on nous, on nous a démontré, on nous a questionné, on nous, c'était interactif et on le vit, d'ailleurs je regrette si, je savais

Tableau 3 : Classes issues de l'analyse Alceste®, traits lexicaux typiques par classe et thèmes associés.

N°	% UCE*	Thème de chaque classe	Traits lexicaux typiques par classe**
1	44.62%	Gestion de l'université	Aller, changer, vue, atelier, comprendre, mot, question, rencontrer, pareil
2	29.23%	Sociabilité	Information, rencontrer, association, retrouver, lier, femme, impression, entre, soir
3	26.15%	Information et compréhension	Trouver, apprendre, réunion, santé, sérieux, faire, maladie, arriver, oublier, rappeler, vie

* Les UCE (Unités de Contexte Élémentaire) sont les partitions du corpus.

** Pour chaque classe les traits lexicaux sont notés par ordre décroissant de la valeur de leur χ^2 d'association.

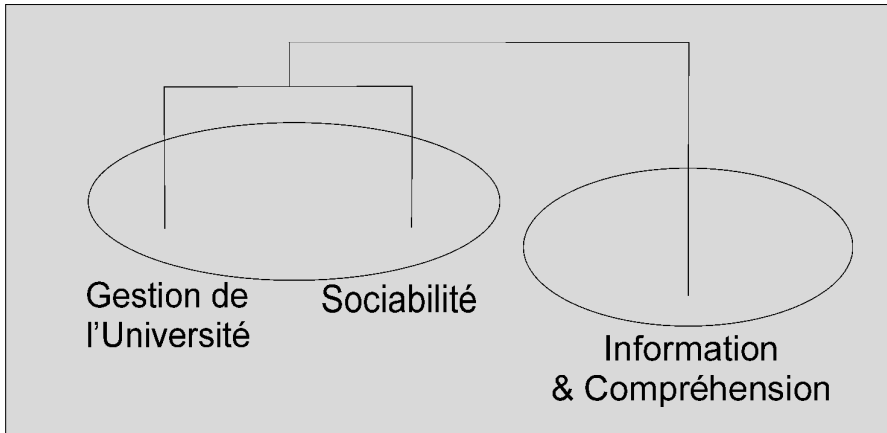


Figure 1 : Représentation graphique de la Classification Descendante Hiérarchique (CDH) des classes avec les thèmes associés.

.../...

[5] BANGSBERG D. R., HECHT F. M., CHARLEBOIS E. D. et al., Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population, *Aids*, 2000 ; 14: 4, 357-366.

[6] HAUBRICH R. H., LITTLE S. J., CURRIER J. S. et al., The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. *California Collaborative Treatment Group, Aids*, 1999 ; 13: 9, 1099-1107.

[7] HECHT F. M., GRANT R. M., PETROPOULOS C. J. et al., Sexual transmission of an HIV-1 variant resistant to multiple reverse-transcriptase and protease inhibitors, *N Engl J Med*, 1998 ; 339: 5, 307-311.

[8] CUNNINGHAM W. E., SHAPIRO M. F., HAYS R. D. et al., Constitutional symptoms and health-related quality of life in patients with symptomatic HIV disease, *American Journal of Medicine*, 1998 ; 104: 2, 129-136.

[9] DURAN S., SPIRE B., RAFFI F. et al., Self-reported symptoms after initiation of a protease inhibitor in HIV-infected patients and their impact on adherence to HAART, *HIV Clinical Trials*, 2001 ; 2: 1, 38-45.

[10] HEATH K. V., MONTANER J. S., BONDY G. et al., Emerging drug toxicities of highly active antiretroviral therapy for human immunodeficiency virus (HIV) infection, *Curr Drug Targets*, 2003 ; 4: 1, 13-22.

.../...

qu'avant y avait des universités mais je me disais que c'était pour les... » (Homme, 37 ans, contaminé par relation homosexuelle).

«... Je regrette ! Ouais, je regrette, de pas assez parler avec tout le monde, je sais pas, voilà, j'étais dans mon coin, je faisais qu'écouter, j'ai écouté mais, je posais pas de questions » (Homme, 39 ans, contaminé par relation homosexuelle).

«... Bon, j'ai noté quelques notes qui me sont chères pour moi parce que j'ai un problème au foie et que donc j'ai appris qu'avec des gélules de phytothérapie ou d'autres trucs et tout, que ça marchait sur certains... » (Homme, 42 ans, contaminé par relation homosexuelle).

La seconde classe (29.23% du corpus analysé) renvoie à la sociabilité, à la recherche de liens sociaux avec des termes tels qu'information, rencontrer, association, retrouver, lier, femme. On trouve, dans cette classe, une fréquence importante de termes relatifs au groupe et aux relations interpersonnelles (eux, il, nous).

Cette classe est plus spécifiquement marquée par les entretiens des participants ayant plutôt entre 30 et 37 ans (χ^2 : 34.45), sous traitement depuis moins de 3 ans (χ^2 : 31.75) et de sexe féminin (χ^2 : 30.70).

Voici quelques exemples typiques de ces entretiens. «... Bon, je crois que j'ai jamais dû autant parler de ces 5 jours que depuis longtemps, les gens viennent, y discutent facilement, enfin... Puis y'a un truc qui m'a fait plaisir et qui me rassure, c'est l'égalité entre les gens... » (Femme, 32 ans, contaminée par relation hétérosexuelle).

«... Donc voilà je suis très satisfaite d'abord de la grande humanité que l'on ressent avec tous ces gens, tu vois j'avais jamais rencontré de personnes qui avaient été contaminées à cause de la drogue et là on a bien discuté et puis j'ai mon compagnon de chambre, il est super, enfin non c'est très fort humainement et au niveau de l'info aussi... » (Femme, 34 ans, contaminée par relation hétérosexuelle).

«... J'ai vu une certaine osmose au niveau des gens avec un point commun évidemment et un combat commun et surtout, une énorme solidarité entre les gens quand même, on regardait pas qui était qui que ce soit homo, toxico, ancien toxico tout ça, ça fait du bien... » (Femme, 34 ans, contaminée par usage de drogue).

La troisième classe (26.15% du corpus analysé) renvoie à l'apprentissage, l'information et la compréhension avec des termes tels que trouver, apprendre, réunion, santé, sérieux. On trouve, dans cette classe, une fréquence importante de termes relatifs à soi (je, ma, me, moi).

Cette classe est plus spécifiquement marquée par les entretiens des participants contaminés par usage de drogue (χ^2 : 40.13), dont le diagnostic de séropositivité date de plus de 13 ans (χ^2 : 39.36) et qui sont également infectés par le VHC (χ^2 : 24.30).

Voici quelques exemples typiques de ces entretiens. «... Ça m'a un peu encouragé au niveau de ma santé, au niveau de la médecine parce que je vois, je me disais si ça marchait, si ça marchait pas, et puis là je me suis aperçu que ça marchait bien puisque j'ai vu d'autres gens, j'ai discuté avec d'autres personnes... » (Homme, 44 ans, contaminé par relation hétérosexuelle).

«... Pour moi ça a été que du positif, pas forcément je vis mieux, mais j'aborde un peu ma santé quoi, je fais gaffe deux fois plus, avant je faisais gaffe, je prenais mon traitement tout ça, mais des fois j'avais des petits oublis, je me disais c'est pas grave... » (Homme, 48 ans, contaminé par usage de drogue).

«... Y'a déjà une meilleure compréhension technique, de tout ce qui se passe en moi, donc une espèce de contrôle, de dire bon, ben voilà, "si y se passe ceci, c'est peut-être parce qu'y'a ça", donc je vais avoir une mise en observance, là je parle pas des médicaments, je parle de mes habitudes de vie que ce soit alimentaires, je vais probablement encore prendre plus soin de moi que ce que je fais. Non, ça a changé... » (Homme, 40 ans, contaminé par usage de drogue).

Les liens entre classes

Le logiciel Alceste® opère une Classification Descendante Hiérarchique (CDH) des classes. Cette opération permet d'étudier la distribution des classes et de retracer leurs partitions successives. La principale partition concerne la classe «Information et compréhension» par rapport aux deux autres classes. Cette thématique «Information et compréhension» semble beaucoup plus centrée sur la personne, son vécu, sa maladie. Contrairement aux deux autres thématiques «Gestion de l'université» et «Sociabilité» plus centrées sur les relations interpersonnelles, la recherche de rencontres, l'envie de créer des liens. En effet, même si l'évocation de l'information et de la compréhension apparaît dans les deux autres classes, elle n'est pas primordiale comme cela apparaît dans la première classe.

Une analyse plus avancée des mots-outils utilisés par rapport au thème «Information et compréhension» met en évidence un recours plus fréquent aux pronoms personnels de la première personne du singulier (moi, je, me, ma).

Dans la plupart des cas, les participants utilisent ces expressions afin d'expliquer, de raconter leur parcours de maladie, leur histoire. Ils confient parfois leurs regrets de ne pas avoir recherché

davantage d'informations plus tôt et justifient ou expliquent cela par leur parcours, les événements qui ont pu marquer leur vie.

«... Depuis cette réunion, je me prends un peu plus au sérieux et puis aussi c'est parce que, je commence à dégringoler dans la maladie, c'est pour ça que... J'aurais dû faire gaffe, ce que je fais maintenant, j'aurais dû le faire bien avant, ça aurait un peu stoppé, enfin pour moi, oui, ça m'a apporté beaucoup de choses, ça m'a apporté que je me sens beaucoup mieux et je me sens plus équilibré et pourtant ça a duré une semaine, c'est une semaine pour moi qui m'a apporté plein de, plein de jus et... j'ai appris beaucoup de choses... » (Homme, 33 ans, contaminé par relation homosexuelle).

La Classification Descendante Hiérarchique (CDH) met donc en évidence une partition entre la première classe de «*Information et compréhension*» et les deux autres classes (fig. 1, p100). Cette partition est corroborée par le type de mots-outils utilisés dans ces différentes classes. Ainsi, comme nous l'avons vu précédemment, dans la classe «*Information et compréhension*», l'utilisation de termes relatifs à la personne est très fréquente (je, ma, me, moi). A l'inverse, dans la troisième classe «*Sociabilité*», on observe un recours majoritaire aux termes beaucoup plus fédérateurs de type nous, eux... Enfin, dans la seconde classe «*Gestion de l'université*», on observe un recours sensiblement majoritaire au vocabulaire de type fédérateur. La partition effectuée par le CDH semble donc validée par le type de mots outils utilisés.

Discussion

Les résultats de l'analyse effectuée par le logiciel Alceste® mettent en évidence des thèmes relatifs au programme de l'intervention particulièrement valorisés par certains sous-groupes de participants. Ainsi certains thèmes semblent être plus valorisés selon le sexe ou l'âge des participants mais aussi selon leur histoire clinique et leur trajectoire de maladie.

Tout d'abord, l'un des thèmes particulièrement valorisé par de nombreux participants concerne la «*Gestion de l'université et l'information concernant le VIH fournie par les pairs*». Ce thème semble être le lieu d'expression des différentes techniques utilisées afin de gérer le quotidien de cette intervention. Ainsi, il semble particulièrement important, pour certains, d'exprimer et de décrire le coût cognitif de leur participation à cette UPT, d'expliciter leurs réactions face à cette expérience humaine. Ainsi, les participants relatent le déroulement de l'UPT, les points positifs ou négatifs de l'organisation. Les participants relatent aussi la manière de vivre cette expérience, la façon de gérer le flot d'informations fournies.

«... Le soir... moi j'aime bien réviser ça fait comme une éponge, si tu veux, ça fait ho [fait un grand geste], j'emmagasine et le soir... d'ailleurs des fois, je finis même pas le repas, je vais dans ma chambre pour tout garder... » (Homme, 41 ans, contaminé par relation homosexuelle).

Les stratégies pour retenir les informations

fondamentales sont aussi présentées ainsi que les retombées de la participation à l'UPT : retombées médicales, psychologiques ou encore pratiques.

Ce thème met en évidence l'importance accordée aux échanges concernant les problématiques liées à l'infection par le VIH, entre les participants. Il s'agit ici de ce que l'on peut considérer comme du soutien social de la part des pairs et qui semble avoir autant d'effets bénéfiques pour les personnes sources que pour les personnes cibles. Ce type de résultat a déjà été mis en évidence et il semble particulièrement pertinent de s'intéresser aux aspects positifs du soutien des pairs lors d'interventions de ce type [23].

Le second thème mis en évidence dans de nombreux témoignages est celui de la «*Sociabilité*». Ce thème semble particulièrement valorisé par les participants contaminés depuis peu (moins de 3 ans) et/ou de sexe féminin. L'humanité, les rencontres et les discussions informelles entre participants ont été évoquées avec grand enthousiasme par l'ensemble des participants. Mais il semble qu'il y ait un réel besoin d'échange, de communication pour les personnes nouvellement infectées et/ou de sexe féminin.

«... Rencontrer des gens aussi, c'est vrai que les gens on peut les rencontrer à Marseille aussi, mais il y a là, l'opportunité de discuter, d'échanger, et puis surtout on a le même langage malgré qu'on se connaît pas... » (Homme, 38 ans, contaminé par relation homosexuelle).

Actuellement, en Europe occidentale, les femmes représentent 25% de la population infectée par le VIH [24], elles représentent donc un groupe minoritaire par rapport aux hommes. Cet état de minorité en fait un groupe d'autant plus stigmatisé. D'autre part, on ne peut ignorer les stigmatisations dont font l'objet les personnes infectées par le VIH [25, 26]. Ainsi, ces femmes seraient doublement stigmatisées, tout d'abord, de part l'infection à VIH, puis stigmatisées du fait de leur appartenance à un groupe minoritaire [27, 28]. On peut présumer que certaines femmes ont pu souffrir de discriminations ou d'exclusion sociale. D'autres, du fait du nombre peu important de femmes infectées par le VIH, n'ont peut être jamais pu partager de discussion sur ce thème avec d'autres femmes. Il est ainsi aisé de concevoir la sensibilité particulière des femmes quant au développement de rapports sociaux.

«... Les choses positives c'est la convivialité, de s'apercevoir qu'il y a plein de gens de tous milieux sociaux, d'âges différents, d'hommes, de femmes, de tout âge jusqu'à un peu plus âgé, y a de tout, donc ça c'était, très bien de se retrouver ensemble... » (Femme, 30 ans, contaminée par relation hétérosexuelle).

La sociabilité semble aussi particulièrement valorisée par les patients contaminés depuis peu de temps (moins de 3 ans). On peut présumer que ces patients sont en cours d'acceptation de leur état de séropositivité, ce qui nécessite un soutien moral important. Il semble donc logique que ces participants apprécient particulièrement les contacts sociaux et les échanges. Il s'agit aussi, pour certains, de se reconnaître, de se sentir appartenir à un groupe, de sentir un combat commun.

.../...

- [11] POWDERLY W. G., Long-term exposure to lifelong therapies [review], *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2002 ; 29 : 1, 28-40.
- [12] VALDEZ H., CHOWDHRY T. K., ASAAD R. et al, Changing spectrum of mortality due to human immunodeficiency virus: analysis of 260 deaths during 1995—1999, *Clin Infect Dis*, 2001 ; 32 : 10, 1487-1493.
- [13] ICKOVICS J. R., MEISLER A. W., Adherence in AIDS clinical trials: a framework for clinical research and clinical care, *J Clin Epidemiol*, 1997 ; 50 : 4, 385-391.
- [14] VANDAMME A. M., VAN VAERENBERGH K., DE CLERCQ E., Anti-human immunodeficiency virus drug combination strategies. *Antivir Chem Chemother*, 1998 ; 9 : 3, 187-203.
- [15] ROSENBROCK R., DUBOIS-ARBER F., MOERS M., PINELL P., SCHAEFFER D., SETBON M., The normalization of AIDS in Western European countries, *Social Sciences and Medecine*, 2000 ; 50 : 11, 1607-1629.
- [16] SIEGEL K., LEKAS H. M., AIDS as a chronic illness: psychosocial implications, *Aids*, 2002 ; 16 Suppl 4, S69-76.
- [17] MORIN M., De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique contributions et perspectives des sciences sociales... in D. C. M. BUNGENER, M. MORIN, *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida. Mesures, déterminants, évolution*, ANRS, collection sciences sociales et sida, 2001 ; 5-20.
- [18] PRADIER C., BENTZ L., SPIRE B. et al., Efficacy of an educational and counseling intervention on adherence to highly active antiretroviral therapy: French prospective controlled study. *HIV Clinical Trials*, 2003 ; 4 : 2, 121-131.
- [19] MOULIN P., Enquête sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'observance dans le domaine du VIH/sida en France : Recherches, actions, évaluations in D. C. M. BUNGENER, M. MORIN, *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida. Mesures, déterminants, évolution*, ANRS, collection sciences sociales et sida, 2001 ; 21-32.
- [20] REINERT M., Alceste, une méthodologie d'analyse de données textuelles d'une application: Aurelia de Gerard de Nerval. *Bulletin de méthodologie sociologique*, 1990 ; 26 : 24-54.
- [21] REINERT M., Quelques interrogations à propos de l'objet d'une analyse de discours de type statistique et de la réponse Alceste. *Langage et société*, 1999 ; 90 : 57-70.

.../...

.../...

[22] KALAMPAKIS N., *L'apport de la méthode Alceste dans l'analyse des représentations sociales* in J.C. Abric, *Méthodes d'études des représentations sociales*, Eres, 2003 ; 174-178.

[23] SCHWARTZ C. E., Sendor M., *Helping others helps oneself: response shift effects in peer support*. *Social Science and Medicine*, 1999 ; 48: 11, 1563-1575.

[24] ONUSIDA, *Le point sur l'épidémie de sida*, 2002.

[25] PARKER R., AGGLETON P., *HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action*, *Soc Sci Med*, 2003 ; 57: 1, 13-24.

[26] TAYLOR B., *HIV, stigma and health: integration of theoretical concepts and the lived experiences of individuals*, *J Adv Nurs*, 2001 ; 35: 5, 792-798.

[27] BUNTING S. M., *Sources of stigma associated with women with HIV*. *ANS Adv Nurs Sci*, 1996 ; 19: 2, 64-73.

[28] GOFFMAN E., *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. les Editions de Minuit, 1996.

[29] VAN DEN BRINK-MUINEN A., VERHAAK P. F., BENSING J. M. et al., *Doctor-patient communication in different European health care systems: relevance and performance from the patients' perspective*, *Patient Educ Couns*, 2000 ; 39: 1, 115-127.

[30] LEY P., JAIN V. K., SKILLBECK C. E., *A method for decreasing patients medication errors*, *Psychological Medicine*, 1975 ; 6: 4, 599-601.

[31] KRAVITZ R. L., HAYS R. D., SHERBOURNE C. D. et al., *Recall of recommendations and adherence to advice among patients with chronic medical conditions*, *Arch Intern Med*, 1993 ; 153: 16, 1869-1878.

[32] ONG L. M., DE HAES J. C., HOOS A. M., LAMMES F. B., *Doctor-patient communication: a review of the literature*, *Soc Sci Med*, 1995 ; 40: 7, 903-918.

[33] ONG L. M., VISSER M. R., LAMMES F. B., DE HAES J. C., *Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction*, *Patient Educ Couns*, 2000 ; 41: 2, 145-156.

«...Ça m'a apporté un sentiment de reconnaissance de mon état, de mon état d'homosexuel, de séropositif, de malade et puis une grande sympathie, un sentiment d'entraide entre les gens... » (Homme, 46 ans, contaminé par relation homosexuelle).

Enfin, on observe la valorisation de tout ce qui concerne l'information transmise à l'occasion de cette intervention. La demande, la recherche ainsi que la mémorisation et l'appropriation de l'information médicale semblent très importantes pour des participants qui sont souvent co-infectés par le VHC, dont le diagnostic de séropositivité date de plus de 13 ans ou qui ont été contaminés par usage de drogue.

On peut supposer que la demande d'information et de compréhension de la part des participants soit révélatrice d'une faiblesse dans la relation entre le participant et son médecin traitant. En effet, la plupart du temps l'information médicale dont dispose un patient lui a été fournie par son médecin. On peut donc présumer que la recherche d'information a pour objectif de combler une insuffisance de la part des patients participants. Différents cas de figure sont alors envisageables. Tout d'abord, il est possible que le patient n'ait pas formulé de demande d'information particulière au médecin. Auquel cas, on se rappellera une étude ayant montré que bien souvent les médecins sous estimaient la quantité d'informations dont le patient a besoin notamment pour comprendre les enjeux associés à la prise de son traitement [29]. Dans ce type de situation, afin d'optimiser l'observance thérapeutique, il semble très important que le patient dispose de davantage d'informations médicales. Il est aussi possible que le médecin ait fourni au patient différentes informations relatives à la mise sous traitement, lors des consultations. Il semble donc nécessaire de rappeler que, d'après Ley & al, seule la moitié de ce qui est échangé durant une consultation médicale est retenue par le patient [30]. Il ne s'agit donc pas pour le médecin de fournir des informations médicales, mais il s'agit bien de s'assurer que ces informations aient été retenues et comprises.

«... Une renaissance, voilà, une renaissance même, voilà, aussi, oui, peut-être même carrément je crois même, la résurrection ! Oui, je vais en parler encore aux médecins plus, même que tout va bien, je dirais non, y' a ça, ça, ça, je me laisserais plus guider, j'aurais mon mot à dire... » (Homme, 44 ans, mode de contamination inconnu).

Quelle que soit l'origine de cette insuffisance, rappelons que l'information retenue et assimilée par le patient est un facteur déterminant de la façon dont il va suivre son traitement [31, 32, 33]. Etant donné les enjeux actuels concernant l'observance

thérapeutique des patients infectés par le VIH, il semble donc indispensable voire primordial que chaque patient bénéficie d'une information suffisante concernant l'infection à VIH et les traitements et cela afin d'optimiser l'observance au traitement. Il est également essentiel de favoriser le questionnement du patient en prenant en compte et en questionnant ses appréhensions face au corps médical.

L'analyse de ces entretiens met en évidence une valorisation particulière du thème «*Information et compréhension*» par les participants co-infectés. On peut supposer que cet intérêt s'explique du fait même de cette double infection. En effet, cela nécessite pour ces patients de comprendre à la fois les mécanismes et les traitements de l'infection à VIH, de l'infection à VHC, ainsi que les complications engendrées par cette co-infection. Il va sans dire que cette somme d'informations représente une lourde charge cognitive pouvant justifier la nécessité d'apports et des rappels d'informations plus fréquents.

«... Ça m'a appris aussi sur certains remèdes, certains trucs aussi de savoir, parce que bon, on est soigné, on est bien suivi et tout, mais y'a certains sujets que parfois, ou par mal-chance on oublie, c'est pas au docteur ou quoi, de nous le rappeler... donc là, ça m'a bien mis en tête... qu'y fallait que je prenne une hygiène de vie, que je change... » (Homme, 46 ans, contaminé par usage de drogue).

Conclusion

On constate que les participants de cette UPT relatent un certain nombre de «*bénéfices*». Cette évaluation mettant en évidence les thèmes relatifs à la participation à cette intervention est un révélateur des préoccupations actuelles des personnes infectées par le VIH et sous traitement. Les thèmes évoqués, semblent représentatifs des enjeux majeurs de l'infection à VIH comme notamment la compréhension de l'intérêt d'une observance optimale, l'insertion sociale et le lien social. Les bénéfices évoqués par la participation à cette intervention semblent tout à fait répondre aux priorités actuelles des institutions de santé publique concernant la prise en charge des patients infectés par le VIH. Il paraît donc indispensable de promouvoir et de développer ce type d'intervention ainsi que leur évaluation. Les résultats de cette évaluation indiquent bien que ce type d'intervention ne doit pas être une fin en soi. Mais à l'inverse, la mise en évidence de thèmes particulièrement valorisés par certains groupes de patients doit amener une meilleure compréhension de l'expérience des traitements et ainsi permettre d'orienter et d'optimiser les futures interventions. ■



CENTRE D'EDUCATION DU PATIENT

association sans but lucratif

SES OBJECTIFS

- Améliorer la qualité de vie et l'autonomie du patient.
- Conforter le personnel soignant dans son rôle d'éducateur.
- Favoriser le respect des droits des patients.
- Améliorer les soins de santé.

LE CENTRE PEUT VOUS OFFRIR :

- Un lieu de formation.
- Une unité de production d'outils éducatifs audio-visuels et graphiques.
- Un service d'aide méthodologique et de conseils.
- Une revue professionnelle : «Education du Patient & Enjeux de Santé».
- Une bibliothèque spécialisée.



CENTRE
D'EDUCATION DU
PATIENT a.s.b.l.

4, rue du fond de la biche
B - 5530 Godinne
Tél. : ++ 32 (0)82 61 46 11
Fax : ++ 32 (0)82 61 46 25
Email : cep_godinne@skynet.be
Site : <http://www.educationdupatient.be>



Education du Patient Enjeux de Santé

POUR ÉCRIRE DANS «EDUCATION DU PATIENT & ENJEUX DE SANTE»...

Le comité de rédaction et le comité scientifique de la revue ont élaboré un document reprenant des recommandations pour les auteurs de la revue.

Si vous souhaitez soumettre un article scientifique ou pratique à la revue, nous nous ferons un plaisir de vous envoyer ce document. Pour le recevoir, il suffit de téléphoner au Centre d'Éducation du Patient ou de nous faire part de votre demande par fax, par mail ou par courrier.

La revue accepte tout article répondant aux recommandations et contribuant à la qualité de la relation soignant-soigné et de l'éducation du patient.

La revue publie également des articles hors-dossiers, des annonces, des synthèses de publication...

Dossiers en projet : Accident vasculaire cérébral et hémiplégie, Travaux de recherche...



**LA «MALADIE-
DU-MALADE»**

Volume 22 n°3 - 2004

La revue «Education du patient & Enjeux de santé» est une publication du Centre d'Education du Patient A.S.B.L.

Elle s'adresse à toutes les personnes intéressées par le problème de l'information et l'éducation à la santé du patient et de son entourage. Son objectif est d'aider les professionnels de la santé à rester informés des idées, expériences, mouvements et nouveaux programmes d'éducation à la santé du patient.

Editorial

par Jean-Luc Collignon

65

A propos de la «maladie-du-malade» diabétique de type 2

par Gwenola Levasseur

66

La représentation de l'asthme par l'enfant au travers du dessin de la santé : un outil pour la relation éducative

par Béatrice Ginières, Rémi Gagnayre

73

Art et maladie : perspectives pour l'éducation thérapeutique

par Alessandra Pellicchia, Rémi Gagnayre

79

L'art-thérapie, une ressource pour l'éducation du patient

par Marie De Paepe, Viviane Szymczak

85

Analyse des besoins de personnes aidantes proches de patients hémodialysés en centre hospitalier

par Cathy Dunemann, France Libion

91

Evaluation qualitative d'une formation pour personnes infectées par le VIH et sous traitement

par Marie Préau, Céline Allavena, Michel Morin

95

SOMMAIRE