ETP en SCÈNE

9 films supports pour intervenir en Éducation Thérapeutique du Patient

cres
Comité régional d'éducation pour la santé
PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR

ars
Agence Régionale de Santé
Provence-Alpes
Côte d'Azur

Préambule

Le Comité Régional d'Éducation pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES Paca) et l'Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (ARS Paca) ont identifié le besoin d'outils d'animation pour les séances d'éducation thérapeutique.

Ces outils permettent de favoriser la prise en compte des compétences d'auto-soins et psychosociales au sein des programmes d'éducation thérapeutique.

L'ARS Paca a confié au CRES Paca la réalisation d'un outil permettant aux équipes de travailler autour de vidéos avec les patients : « ETP en SCÈNE ».
Un comité de pilotage pluridisciplinaire et pluriprofessionnel a été constitué. Il était composé de représentants d'usagers, professionnels de santé, formateurs, chargés de projets, psychologues, professionnels de l'activité physique et d'une documentaliste.

Les membres du comité de pilotage se sont réunis à plusieurs reprises. Ils ont partagé leurs expériences dans l'animation de séances d'éducation thérapeutique, les usages du support vidéo et l'utilisation de la technique d'animation « étude de cas ».

Des scénarii ont été rédigés, proposés et discutés. Les membres du comité de pilotage ont validé l'ensemble des documents et composantes de l'outil.

Ils ont tout particulièrement été vigilants aux aspects réalistes, éthiques et non culpabilisants des scénarii élaborés.

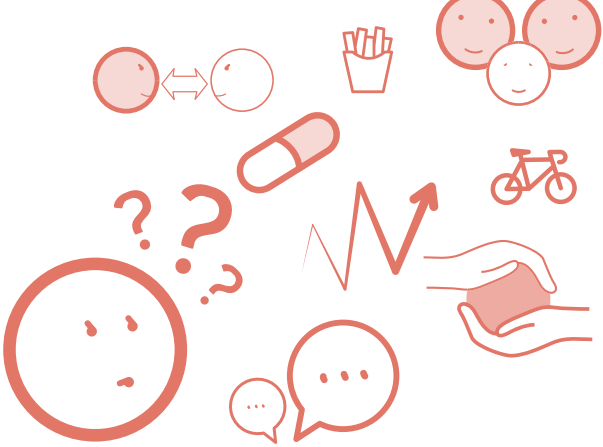
Le comité de pilotage a travaillé de concert avec une agence de production audiovisuelle : Les Nouveaux Médias (LNM). LNM a apporté son expertise au niveau de la scénarisation, de la réalisation, et de la postproduction.

Ce projet est financé par l'ARS Paca.

Sommaire

LE PROJET
1. Présentation de l'outil..... 3
2. Guide d'utilisation 6
3. Participants au projet 9

LES FILMS
4. Fiches ressources intervenants 9
Film 1 : poser des questions en consultation..... 10
Film 2 : la place des médicaments dans le traitement 12
Film 3 : ce qui influence l'évolution de la maladie 14
Film 4 : faire face à la pression de l'entourage..... 16
Film 5 : mettre en place une activité physique 18
Film 6 : faire face au regard des autres 20
Film 7 : se positionner face à la maladie 22
Film 8 : parler de sa maladie 24
Film 9 : résister à la tentation alimentaire 26



1. Présentation de l'outil

Objectifs et fonctionnalités de l'outil

L'outil ETP en SCÈNE a pour objectif de favoriser l'expression des patients autour de problématiques liées à la survenue et au vécu de la maladie chronique, notamment en séances collectives. Il propose donc des vidéos supports permettant de renforcer les compétences des patients.

L'outil est destiné à tout professionnel du champ sanitaire et/ou médico-social souhaitant mettre en œuvre des activités permettant de participer au renforcement des compétences des patients atteints de maladie(s) chronique(s).

ETP en SCÈNE est constitué de neuf films courts et d'un guide de l'utilisateur. L'outil se veut dynamique et interactif.

Les neuf films s'inspirent de situations déjà rencontrées par des équipes soignantes et des associations de patients. Ils ont une vocation pédagogique et se basent sur la technique de l'étude de cas. Les personnages sont des acteurs.

TITRES DES FILMS ET COMPÉTENCES TRAVAILLÉES AVEC LES PATIENTS

1. POSER DES QUESTIONS EN CONSULTATION
Prévoir et organiser ses questions en vue d'une consultation
p.10

2. LA PLACE DES MÉDICAMENTS DANS LE TRAITEMENT
Appréhender la place des médicaments dans le traitement
p.12

3. CE QUI INFLUENCE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE
Savoir et pouvoir agir dans l'évolution de la maladie chronique
p.14

4. FAIRE FACE À LA PRESSION DE L'ENTOURAGE
Faire face à la pression de l'entourage au sujet de l'alimentation
p.16

5. METTRE EN PLACE UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE
Mettre en place une activité physique adaptée
p.18

6. FAIRE FACE AU REGARD DES AUTRES
Faire face au regard de l'entourage familial et professionnel sur la maladie chronique
p.20

7. SE POSITIONNER FACE À LA MALADIE
Se positionner vis-à-vis de la maladie (vivre « avec » ou vivre « contre »)
p.22

8. PARLER DE SA MALADIE
Parler de sa maladie à ses proches
p.24

9. RÉSISTER À LA TENTATION ALIMENTAIRE
Résister à la tentation alimentaire
p.26

Principes et objectifs de la technique de l'étude de cas

Selon l'OMS[1] « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [...]. L'éducation thérapeutique comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie ».

Les intervenants qui animent des séances d'éducation thérapeutique favorisent l'expression des patients, en leur permettant notamment d'évoquer leur vécu de la maladie chronique. Le retour d'expérience sur ces problématiques constitue une aide à la gestion de la maladie par les patients eux-mêmes. En effet, l'analyse collective d'évènements de vie en lien avec la maladie chronique permet de proposer et mettre en place des actions ou stratégies d'adaptation contribuant à stabiliser ou diminuer l'impact de la maladie sur la vie quotidienne.

ETP en SCÈNE propose d'adapter la technique de l'étude de cas en utilisant des vidéos dans le cadre d'activités mises en place en éducation thérapeutique.

« L'étude de cas permet d'explorer avec les participants leur capacité d'analyse des situations et de résolution de problèmes à trois niveaux[2] :

- prise de conscience des savoirs qu'ils mobilisent,
- questionnement de leurs connaissances respectives,
- perfectionnement de leurs compétences. »

ici ET *ailleurs*

L'utilisation de cette technique favorise les échanges entre les participants et constitue un temps fort dans les activités proposées.

Elle permet l'expression du questionnement individuel ainsi qu'une réflexion collective en partant de la situation visualisée à l'écran dite ***ailleurs***, afin de permettre à chaque participant de réfléchir et prendre du recul dans sa propre situation dite ***ici***.

Le passage de la situation ***ailleurs*** visualisée dans chaque film, à la situation vécue personnellement par les participants ***ici***, permet de renforcer leurs compétences psychosociales en mobilisant les représentations, croyances ou affects.

Cette technique permet aux participants de s'inscrire dans une démarche déculpabilisante, car non exclusivement centrée sur les problèmes personnels et donc d'être plus à l'écoute des intervenants et du groupe.

« L'intérêt d'utiliser des scénarii est de parier sur la capacité des participants à objectiver et à rationaliser des situations ; ils permettent d'avoir des prises sur un réel partagé ». [2]

CHAQUE CAS PRÉSENTE :

- ➔ les personnages,
- ➔ une situation en lien avec la maladie chronique,
- ➔ les conséquences de cette situation sur les personnes et la situation et/ou les éléments ayant contribué à la situation.

À PARTIR DU VISIONNAGE DE LA VIDÉO, LES SOIGNANTS DOIVENT PERMETTRE AUX PATIENTS DE :

- ➔ Décrire la situation et le contexte dans lesquels l'action s'inscrit,
- ➔ Décrire la problématique principale de la situation, ainsi que les facteurs favorisant ou étant à l'origine de la problématique,
- ➔ Identifier les ressources et les faiblesses des personnages,
- ➔ Décrire éventuellement les actions mises en place par les personnages et analyser leur efficacité,
- ➔ Comprendre les difficultés rencontrées par les personnages,
- ➔ Faire le lien avec leur situation personnelle,
- ➔ Définir des pistes de réflexion ou des actions d'amélioration réalistes, de façon individuelle et collective, applicables à chacun.

1/ Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1998, Therapeutic Patient Éducation – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998 | 2/ Approche des concepts dans les formations en éducation pour la santé. La technique de l'étude de cas CRES Bretagne 2008-06, 20 p. http://www.irepsbretagne.fr/IMG/pdf/etude-cas.pdf | 3/ MEYER Vincent, la méthode des scénarios : un outil d'analyse et d'expertise des formes de communication dans les organisations, Études de communication, n° 31, 2008, pp. 133-156 https://edc.revues.org/778

2. Guide d'utilisation

Le temps de travail avec un groupe de patients est d'environ 1h à 1h30. Le temps peut être réparti de la manière suivante :

2.1 PRÉSENTATION
(3 à 5 min)

L'intervenant présente l'activité et les objectifs pour les patients (définis ci-dessus).
Il indique au groupe que les personnages du film sont des acteurs, puis demande aux participants de ne pas réagir pendant le visionnage : ils auront la possibilité de le faire par la suite. L'intervenant s'assure que tous les participants entendent, voient convenablement et ont compris les consignes.

2.2 DIFFUSION DU FILM
(3 à 10 min)

L'intervenant diffuse la vidéo.
Il est recommandé de passer le film une deuxième fois pour permettre aux participants d'affiner leur regard.

2.3 DESCRIPTION DU CAS ET ANALYSE DE LA PROBLÉMATIQUE *(ailleurs)*
(20 à 30 min)

Dans un premier temps, l'intervenant demande aux participants de décrire la situation, le contexte, les personnages, la problématique principale, les principales difficultés rencontrées par les protagonistes.
Exemples de questions : Que se passe-t-il dans ce que nous venons de voir ? Qui sont les personnages ? Quel(s) problème(s) rencontre M. ou Mme Untel ? À quoi, selon vous, est dû ce problème ? Que fait M. ou Mme Untel pour limiter le problème ? Est-ce efficace ?

Dans un second temps, l'intervenant demande aux participants d'identifier les ressources et les difficultés des personnages ; les causes de la survenue de cette problématique et les actions que le protagoniste aurait pu mettre en place pour la limiter, voire l'éviter.
Exemples de questions : Pour quelles raisons M. ou Mme Untel n'arrive pas à résoudre le problème ? Quels sont les points forts/ressources de M. ou Mme Untel ? Ses difficultés ?

→ **Pour réaliser ces deux temps d'animation,** l'intervenant peut utiliser des techniques d'animation variées, telles que le Métaplan®, le brainstorming, le travail en sous-groupe… Prévoir un temps supplémentaire en cas de travail en sous-groupe.

→ **L'intervenant peut s'appuyer sur les «Fiches ressources intervenants»** qui correspondent au film sélectionné (cf. partie 4. - à partir de la page 9).

2.4 LIEN ENTRE LE FILM *(ailleurs)* ET L'EXPÉRIENCE DES PARTICIPANTS *(ici)*

(15 à 20 min)

L'intervenant interroge les participants sur la possible survenue de cette problématique (ou d'une problématique semblable) chez eux, dans leur vie.
Plusieurs tendances vont se dessiner au sein du groupe.

TENDANCE A

Les participants estiment qu'un évènement semblable ne peut pas se produire chez eux.
Exemples de questions d'exploration : Qu'est-ce qui vous fait dire qu'une problématique semblable ne peut pas se produire chez vous ? Quelles sont les actions que vous avez mises en place pour éviter la survenue de cette problématique ?

TENDANCE B

Les participants ont déjà vécu cette problématique et l'ont déjà résolue.
Exemples de questions d'exploration : Comment avez-vous vécu cette situation ? Comment avez-vous réagi ? Qu'avez-vous fait ?

TENDANCE C

Les participants sont concernés actuellement par cette problématique.
Exemples de questions d'exploration : Qu'est-ce qui vous fait dire que vous êtes concernés par cette problématique ? Quelles actions mettez-vous en place pour limiter/éviter la survenue de cette problématique ? À quel niveau vous sentez-vous vulnérables ?

TENDANCE D

Les participants ne sont pas concernés actuellement par cette problématique mais estiment qu'ils pourraient être confrontés à une problématique semblable.
Exemples de questions d'exploration : Qu'est-ce qui vous fait dire qu'une problématique semblable peut se produire chez vous ? Sur quel aspect vous sentez-vous vulnérables ?

D'autres tendances peuvent bien entendu être rencontrées. L'intervenant permet à chaque participant de se situer par rapport à la situation visionnée.

À noter :
il est possible que des participants ne parviennent à s'identifier à aucune tendance.

2.5 RECHERCHE DE PERSPECTIVES OU DE SOLUTIONS *(ici)*

(15 à 25 min)

L'intervenant et le groupe cherchent ensemble à définir des stratégies, attitudes ou encore actions permettant de limiter ou d'éviter la problématique en question. Pour certains participants, il peut paraître prématuré de réfléchir à des actions à mettre en place. Dans ce cas, l'intervenant leur propose de continuer à évoquer cette problématique et à y réfléchir.

Ensuite, l'intervenant note lisiblement les propositions et s'attache à les rendre réalistes (échéance, moyens, ressources…). L'objectif est que chaque participant reparte avec une perspective claire et réalisable (adaptée à sa situation) sur la manière de limiter/éviter la problématique évoquée.

2.6 SYNTHÈSE ET CONCLUSION *(ici)*

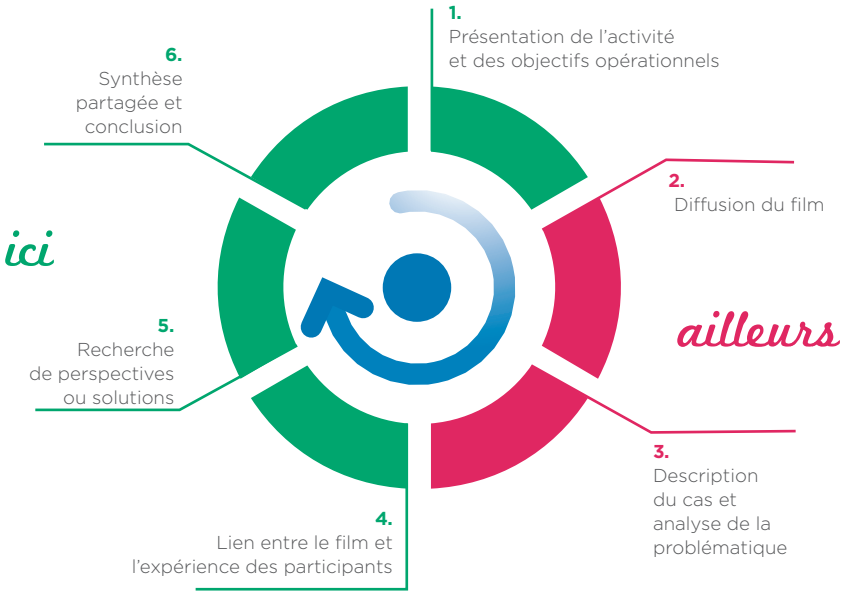
(5 à 10 min)

L'intervenant donne la parole aux participants pour qu'ils puissent s'exprimer sur le vécu de ce temps de travail. Il leur permet de reprendre les éléments de cette animation : pour ce faire, l'intervenant peut faire un tour de table ou bien demander de réaliser un « poster » récapitulatif.

Pour conclure l'activité, l'intervenant parcourt brièvement les points 1 à 5 en reprenant les éléments-clés énoncés par les participants. Il reprend et synthétise les propos du groupe afin que chaque participant se reconnaisse dans cette synthèse.

SCHÉMA SYNTHÉTIQUE DES DIFFÉRENTES ÉTAPES D'ANIMATION

Le détail de ces étapes se trouve en partie 2 : Guide d'utilisation p.6



3. Participants au projet

COORDINATION DU PROJET

Benoît SAUGERON, formateur, chargé de projets, CRES Paca

Pierre SONNIER, pharmacien, chargé de projets, CRES Paca

COMITÉ DE PILOTAGE

Alain DECCACHE, professeur émérite en santé publique, Université catholique de Louvain, Belgique

Kenny DUNAND-SAUTHIER, consultant en santé au travail, Vaenas consulting group

Marielle FRECHE, diététicienne, ADPC Marseille

Marie-Claude LAGOUANELLE, médecin de santé publique, AP-HM

Marie Laure LUMEDILUNA, patiente experte, AFD d'Aix – Pays de Provence, représentante des usagers, CISS Paca

Adrien MARZIALE, interne en santé publique, CRES Paca

Vanessa PEZE, psychologue sociale de la santé, ADPC-Marseille & AFD d'Aix – Pays de Provence

APPORTS DOCUMENTAIRES

Stéphanie MARCHAIS, documentaliste, CRES Paca

RELECTURES

Cécile CHAUSSIGNAND, chargée de projets, CRES Paca

Lisbeth FLEUR, chargée de communication, CRES Paca

Sylvie KINDREBEOGO, infirmière coordinatrice, Réseau Santé Marseille Sud

Zeina MANSOUR, directrice, CRES Paca

Isabelle POURRAT, médecin coordinateur, Unité diététique de Pégomas

Jacqueline RIUS, assistante formation, CRES Paca

RÉALISATION AUDIOVISUELLE

Marion LAGARDE, directrice de clientèle, Les Nouveaux Médias

Natacha LE-MINH, journaliste, Les Nouveaux Médias

Tous les partenaires et contributeurs de ce projet sont chaleureusement remerciés.

4. Fiches ressources intervenants

Pour les 9 films, une double page présente :

- ➔ L'axe principal de la situation
- ➔ Le résumé de la situation
- ➔ Les sujets d'échanges avec les patients
- ➔ Les ressources documentaires pour les intervenants

FILM 1
POSER DES QUESTIONS EN CONSULTATION

04’19

Axe principal de la situation

Aborder les difficultés que les patients éprouvent à parler de sujets intimes ou inhabituels et à poser des questions lors d’une consultation avec un professionnel de santé.

Résumé de la situation

André a rendez-vous chez son médecin traitant pour le suivi dans le cadre de sa maladie chronique. Aidé de son épouse Juliette, il réfléchit aux points qu’il veut évoquer avec lui. Il souhaite profiter de l’entretien pour faire le point sur ses vaccins, évoquer ses douleurs au ventre dues au changement du traitement. Il souhaite également évoquer ses problèmes de libido. Cependant, André hésite, il ne sait pas trop si c’est à son médecin qu’il peut ou doit en parler.
André se rend seul à la consultation. Après avoir abordé les vaccins, les douleurs au ventre ainsi que tous les éléments inhérents à la consultation de suivi, André hésite à parler de ses problèmes de libido. Finalement il ne lui en parlera pas.

De retour à la maison, André échange avec Juliette sur la façon dont s’est déroulée la consultation.

Analyse

Sujets d'échanges avec les patients

→ **De quel sujet** peut-on parler avec un professionnel de santé ? Pourquoi ?

→ **Quelle place donner** aux questions relatives au désir, à l'intimité, à la sexualité ?

→ **Comment parler** d'un sujet sensible, intime ou inhabituel ?

→ **Comment faire** pour ne pas oublier d'en parler lors du rendez-vous ?

Ressources documentaires pour les intervenants

→ LES ÉTAPES DE LA COMMUNICATION NON VIOLENTE

ROSENBERG Marshall B.,
Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs).
Initiation à la communication non violente, La Découverte, 3e éd., 2016, 320 p.

Selon l'auteur, les quatre étapes de la communication non violente (CNV) sont :

- **O**bserver
- Dire son **S**entiment
- Exprimer son **B**esoin
- **D**emander

→ LES TABOUS EN MÉDECINE

5e colloque Médias et Santé.
Les sujets tabous de la santé,
La Provence, Cahier spécial,
2013-12-03, 23 p.
https://medecine.univ-amu.fr/sites/medecine.univ-amu.fr/files/media-sante2013.pdf

Le 5e colloque Médias et Santé organisé à Marseille a abordé en 2013 les tabous en médecine : la dépression, les troubles sexuels des hommes, le suicide des jeunes, le dopage, etc. Des médecins, des professionnels du monde médical, des laboratoires, des associations de patients et des journalistes ont débattu autour de trois tables rondes.

→ RELATION MÉDECIN-PATIENT

CRIGNON-DE OLIVEIRA Claire,
GAILLE Marie
Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?
Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques,
Seli Arslan, 2010, 302 p.

Cet ouvrage propose, à travers une série de contributions issues d'un dialogue entre médecins et spécialistes en sciences humaines et sociales, une analyse des attentes normatives énoncées à l'égard du patient et du médecin. Il s'agit aussi de dessiner des propositions théoriques pour qualifier et évaluer ces attentes, de fournir un examen des contextes singuliers et concrets dans lesquels elles s'expriment et, finalement, d'en livrer une mise en perspective historique.

FAINZANG Sylvie,
La relation médecins/malades : information et mensonge,
PUF, 2006, 159 p.

Cet ouvrage est le résultat d'une étude menée pendant 4 ans sur les échanges entre médecins et malades et sur la nature des informations transmises dans la relation médicale. Elle met en évidence des pratiques mensongères de la part des médecins et des malades et propose une analyse de leurs mécanismes.

FILM 2
LA PLACE DES MÉDICAMENTS DANS LE TRAITEMENT

2’58

Axe principal de la situation

Le traitement d’une maladie chronique ne se limite pas aux médicaments, qui ne sont que l’une des stratégies du traitement, à côté des prescriptions et recommandations sur les comportements thérapeutiques.
En outre, il est important de faire la distinction entre traitement de fond (quotidien) et traitement de crise (au besoin).

Résumé de la situation

Benoît et Youssef, deux amis, discutent en prenant un verre à la terrasse d’un café. Ils parlent des traitements qu’ils prennent pour leur maladie chronique. Youssef parle de son traitement, en pensant à ses médicaments… alors que Benoît parle de tout le traitement (qui comprend l’alimentation, l’activité physique…). Malentendu !
Malentendu qui va se dissiper au fur et à mesure de la conversation.

Analyse

Sujets d'échanges avec les patients

- **Qu'est-ce** qu'une maladie chronique ?
- **À quoi correspond** votre traitement ? Quelles sont les différentes composantes de votre traitement ?
- **Vos soignants** vous ont-ils déjà parlé de cela ?
- **Faire reformuler par chaque participant** les différents points de SON traitement (faire une liste écrite) : thérapeutique médicamenteuse et non médicamenteuse, traitement de fond vs traitement de crise.

Ressources documentaires pour les intervenants

→ LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE

ENGEL GL.,
The clinical application
of the biopsychosocial model,
Am J Psychiatry, 1980-05, vol. 137 n°5,
pp. 535–544.

Cet article explore les facteurs considérés comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie :

- Facteurs biologiques (génétique, virus, bactéries, lésions, symptômes, syndromes, pathologies),
- Facteurs psychologiques (comportements, connaissances, émotions, attentes...),
- Facteurs sociaux (familial, culturel, professionnel...)

→ LES REPRÉSENTATIONS DES PATIENTS

SANDRIN-BERTHON Brigitte,
Patient et soignant : qui éduque l'autre ?,
Médecine des maladies métaboliques,
vol. 2 n° 5, 2008-10, pp. 520-523.

Cet article explore les moyens utilisables par les soignants pour travailler avec les patients sur leurs représentations de la maladie et du traitement. Les soignants peuvent :

- l'aider à exprimer et à prendre conscience de ses représentations
- lui permettre de vivre des expériences qui ne concordent pas avec ses représentations
- mettre à sa disposition des informations
- lui offrir l'occasion de confronter ses représentations à d'autres.

FILM 3
CE QUI INFLUENCE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

4'20

Axe principal de la situation

Échanger sur la diversité des éléments qui influencent l'état de santé et la maladie, discerner ceux sur lesquels il est possible d'agir, et ceux sur lesquels ce n'est pas possible. Améliorer la confiance des patients dans leur capacité à agir sur leur maladie et leur état de santé.

Résumé de la situation

Pascal, Jamel et Philippe discutent ensemble de leur maladie, de ce qui la fait évoluer, de ce qu'ils peuvent faire ou pas pour améliorer leur état de santé. Ils parlent de leurs propres comportements, de leurs efforts et découragements face à la maladie et aux résultats. Le suivi des recommandations des soignants, l'importance accordée aux croyances personnelles ou encore la confiance en soi sont questionnés par Pascal, Jamel et Philippe. Ils s'entendent sur l'importance de croire en soi et en ses forces.

Analyse

Sujets d'échanges avec les patients

→ **Qu'est-ce qui influence** votre état de santé, votre maladie ?

→ Parmi les réponses à la question précédente, **sur quel(s) élément(s) pensez-vous pouvoir agir** ? Quel(s) élément(s) ne dépend (ent) pas de vous ?

→ Est-ce que vous pensez **pouvoir faire quelque chose** pour améliorer votre état de santé ? Quoi ?

→ Qu'est-ce qui vous donne **confiance en vous** pour améliorer les choses ?

Ressources documentaires pour les intervenants

→ MODÈLE BIOPSYCHOSOCIAL DE LA MALADIE

ENGEL GL.,
The clinical application
of the biopsychosocial model,
Am J Psychiatry, 1980-05, vol. 137 n°5,
pp. 535–544.

Cet article explore les facteurs considérés comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie :

- Facteurs biologiques (génétique, virus, bactéries, lésions, symptômes, syndromes, pathologies),
- Facteurs psychologiques (comportements, connaissances, émotions, attentes...),
- Facteurs sociaux (familial, culturel, professionnel...)

→ LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE

LEVENTHAL, H., MEYER, D.,
NERENZ., D. R,
The common sense representation
of illness danger. In S. Rachman (Ed.),
Medical Psychology, vol. 2, 1980,
pp. 7–30.

Cet article expose les cinq dimensions principales pouvant être atteintes par l'annonce et le vécu de la maladie chronique :

- l'identité : étiquette, image attribuée à la maladie
- la cause perçue de la maladie
- la temporalité : croyance dans la durée de la maladie, ponctuelle ou chronique
- les perceptions des patients des conséquences physiques et émotionnelles
- la curabilité ou la contrôlabilité : croyance dans la possibilité de guérir ou de contrôler la maladie.

BANDURA Albert,
Social Foundations of Thought and
Action: A Social Cognitive Theory,
Prentice Hall, 1986, 544 p.

Ce document décrit les éléments qui influencent le changement de comportement. Il s'intéresse particulièrement à l'auto efficacité, comme étant « la croyance en ses propres capacités à faire face à une situation en organisant et exécutant les réponses adaptées. »

FILM 4
FAIRE FACE À LA PRESSION DE L'ENTOURAGE

3'58

Axe principal de la situation

Aborder les difficultés rencontrées au quotidien par les patients soumis en permanence entre le besoin de respecter les conseils nutritionnels imposés par la maladie, et l'influence des proches.

Résumé de la situation

On fête en famille le baccalauréat de Benjamin. Pour l'occasion, il est très difficile pour son père de suivre les conseils relatifs à son régime alimentaire. Il est partagé entre les consignes dictées par sa femme, très respectueuse des recommandations médicales, qui le surveille en permanence, et ses enfants qui l'encouragent à se faire plaisir pour l'occasion.

Analyse

Sujets d'échanges avec les patients

→ **Que ressentez-vous** pendant les repas que vous partagez (avec des proches, des collègues…) ?

→ **Ressentez-vous la pression** de l'entourage ? Si oui, comment réagissez-vous ?

→ **Comment affirmer votre opinion** face à la pression de l'entourage ?

→ **Comment** pourriez-vous organiser ces repas avec d'autres personnes ?

Ressources documentaires pour les intervenants

→ MODÈLE BIOPSYCHOSOCIAL DE LA MALADIE

GENNART M,
La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles, *Thérapie familiale,* vol. 22 n° 3, 2001, p. 106.
https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2001-3-page-231.htm

Dans cet article, l'auteur expose la manière dont la maladie chronique modifie le contexte familial. Elle peut s'évaluer à cinq niveaux :

1. *Niveau pratique :* redistribution des rôles et des tâches
2. *Niveau affectif de l'attachement :* Les différents membres de la famille sont, chacun à leur manière, exposés à l'angoisse de perdre le leur qui est malade
3. *Niveau des règles de communication :* elle peut encore se départager en aspects accessibles à la discussion et en d'autres dont il est implicitement interdit de parler
4. *Niveau de l'éthique familiale :* caractère « juste » ou « injuste » des échanges entre les membres d'un système familial
5. *Niveau de l'histoire familiale :* tendances au rapprochement protecteur où, comme lors d'une naissance, la famille se centre sur son espace et ses événements internes

→ LES ÉTAPES DE LA COMMUNICATION NON VIOLENTE

ROSENBERG Marshall B.,
Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs). Initiation à la communication non violente, La Découverte, 3e ed., 2016, 320 p.

Selon l'auteur, les quatre étapes de la communication non violente (CNV) sont :

- **O**bserver
- Dire son **S**entiment
- Exprimer son **B**esoin
- **D**emander

FILM 5
METTRE EN PLACE UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

3'05

Axe principal de la situation

Faire prendre conscience au patient de l'importance de la pratique d'une activité physique comme traitement thérapeutique non médicamenteux en complément du traitement médicamenteux. Parler des bienfaits provoqués par l'activité physique sur la santé. Évoquer les difficultés qui peuvent être rencontrées lors de la prescription médicale d'activité physique afin de se (re)mettre à la pratique. Échanger sur les solutions permettant de surmonter ces difficultés.

Résumé de la situation

Deux patients amis se croisent par hasard dans un espace public. Alice profite de la météo favorable pour faire une marche en direction du bord de mer. JP sort tout juste d'une consultation médicale durant laquelle son médecin lui a prescrit la pratique d'une activité physique en complément de son traitement médicamenteux. Alice et JP cheminent ensemble et échangent sur différents aspects liés à la pratique d'une activité physique.

Analyse

Sujets d'échanges avec les patients

- **Pratiquez-vous une activité physique ?** Laquelle ?
- **Qu'est-ce qui vous plaît** dans le fait de pratiquer une activité physique ?
- **Quelle est la différence** entre le sport et l'activité physique ?
- Selon vous, **quels sont les bienfaits** de l'activité physique sur la santé ?
- D'après vous, **quels sont les différents freins** à la pratique d'une activité physique ?
- **Quelles solutions** est-il possible de trouver afin de surmonter ces différents freins ?

Ressources documentaires pour les intervenants

→ DÉFINITIONS

Stratégie mondiale pour l'alimentation, l'exercice physique et la santé, OMS, sd - http://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/fr/

- L'activité physique est la mise en mouvement du corps par contraction musculaire engendrant une hausse de la dépense énergétique (marcher, jardiner, faire de la gymnastique douce)
- Le sport est une pratique d'activité physique codifiée, encadrée par une fédération et à visée de performance (toute pratique à visée de compétition)

→ EFFETS BÉNÉFIQUES MAJEURS SUR LA SANTÉ DES PATIENTS

VERGES Samuel,
Activité physique : supplice ou délice ?
Le muscadier, INSERM, 2015, 125 p.

Dans ce livre sont décrits les impacts sur la santé de la pratique sportive. Par exemple :

- L'augmentation de l'endurance et réduction de la sensation d'essoufflement
- L'amélioration de l'équilibre et de la souplesse articulaire et de la coordination motrice
- L'amélioration de la qualité du sommeil et baisse de la fatigue au quotidien
- L'augmentation de l'estime de soi et prise de conscience de ses capacités réelles
- La réduction du niveau de stress et d'anxiété face aux situations quotidiennes
- La création d'un lien social bénéfique orienté autour de l'entraide, de l'effort collectif ou de l'opposition bienveillante

→ FACTEURS DE MOTIVATION ET FREINS À LA PRATIQUE

Sport et activités physiques, Eurobaromètre spécial, Commission européenne, n° 334, 2010-03, 102 p. http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_334_fr.pdf

Ce rapport présente les résultats de l'étude Eurobaromètre menée en 2009 sur le sport. De nombreuses données chiffrées évaluent ainsi la pratique sportive des habitants.

→ ATTENTES DES PATIENTS EN MATIÈRE D'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Activités physiques et personnes atteintes de maladie chronique. Rapport d'évaluation externe : les conditions de réussite permettant de construire un modèle, les dimensions de transférabilité des projets, Ministère chargé des sports, Ministère chargé de la santé, INPES, 2013, 37 p. http://www.sports.gouv.fr/IMG/pdf/apsmaladiechronique2.pdf

Ce document de synthèse rassemble les points clefs, souligne les éléments de force et de vigilance, met en évidence les leviers de transférablité majeurs et avance des propositions.

FILM 6
FAIRE FACE AU REGARD DES AUTRES

3'22

Axe principal de la situation

Échanger avec les patients sur la perception qu'ils ont du regard et des comportements de l'entourage familial et professionnel depuis la survenue de la maladie.
Évoquer les conséquences de ce regard sur eux-mêmes (émotionnelles, relationnelles, comportementales) ainsi que sur leur vécu et gestion de la maladie.
Repérer les attitudes et les comportements mis en œuvre pour faire face à ce regard et également les difficultés rencontrées pour y faire face.

Résumé de la situation

Sabine explique à sa fille que depuis son malaise sur son lieu de travail, ses collègues n'agissent plus de la même manière avec elle. Cela l'affecte beaucoup, d'autant plus que cela lui renvoie les préjugés dont la maladie est porteuse. Dans l'espoir de l'aider, sa fille lui rappelle la réaction qu'elle et son père ont eue lors de la survenue de la maladie et des idées reçues qu'ils avaient à son sujet. Elle lui fait remarquer que c'est l'expérience de la maladie qui leur a permis de changer leur regard. Elle lui rappelle également l'aide apportée grâce aux échanges répétés et réguliers avec les professionnels (médecins, diététiciens, psychologues...), les proches ou les associations de patients. Elle en déduit qu'il en sera de même pour les collègues de travail de sa mère.

Analyse

Sujets d'échanges avec les patients

→ **Comment** se manifeste, sur vous, le regard des autres depuis que vous êtes atteint d'une maladie chronique ?
- Attitudes et comportements positifs et négatifs perçus
- Regard de l'entourage familial, amical, professionnel

→ **Quelles sont les conséquences** de ce regard sur vous ? (aspects positifs et négatifs)
- Au niveau émotionnel, relationnel, comportemental
- Au niveau du vécu et de la gestion de votre maladie

→ Comment faites-vous pour **faire face au regard des autres ?** Décrivez une situation
- Qu'est-ce qui vous aide à y faire face/qu'est-ce qui vous a aidé à y faire face ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous ?
- Qu'aimeriez-vous arriver à faire ?

Ressources documentaires pour les intervenants

→ LES STÉRÉOTYPES

LEYENS J-PH., YZERBYT V., SCHADRONG.
Stéréotypes et cognition sociale, Mardaga, 1996, 321 p.

Cet ouvrage décrit les stéréotypes comme étant des « croyances partagées concernant les caractéristiques personnelles, généralement des traits de personnalité, mais aussi souvent des comportements d'un groupe de personnes ».

→ UN PRÉJUGÉ

ALLPORT GRODEON W.,
The nature of prejudice,
Addison-Westley, 1954, 11 p.
http://faculty.washington.edu/caporaso/courses/203/readings/allport_Nature_of_prejudice.pdf

Cet article définit le préjugé comme étant une « attitude négative ou une prédisposition à adopter un comportement négatif envers un groupe, ou les membres d'un groupe, qui repose sur une exagération erronée et rigide ».

DELOUVEE S.,
Manuel de Psychologie sociale, Dunod, 2013, 232 p.

Ce manuel expose la dimension affective du préjugé (fournit un jugement de valeur), tandis que le stéréotype, quant à lui, repose sur une dimension cognitive (fournit une connaissance de la réalité, bien que simplifiée) sur un groupe social ou d'une personne appartenant au groupe.

→ LA DISCRIMINATION

BOURHIS R. Y., GAGNON A.,
Les préjugés, la discrimination et les relations intergroupes IN : VALLERAND R. J., Les fondements de la psychologie sociale, 2e ed., Chenelière éducation, McGrw-Hill, pp. 531-598).

Ce chapitre d'ouvrage désigne la discrimination comme étant un comportement négatif dirigé contre les membres d'un groupe qui sont visés par des préjugés. La discrimination se retrouve dans les relations intergroupes et s'exprime dans de nombreux domaines : l'école, l'emploi, la santé…

→ LA STIGMATISATION

GOFFMAN Erving,
Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity, 1963, Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall (Ed. française : GOFFMAN Erving, Stigmate.
Les usages sociaux des handicaps, Les éditions de minuit, 1975, 175 p.)

Ce document propose une définition de la stigmatisation. Pour l'auteur, elle est un processus de dévaluation de l'individu en raison d'un « attribut qui le discrédite » profondément et qui entraîne une mise à l'écart. L'attribut est jugé négativement, car éloigné de ce qui est considéré comme « normal ».

FILM 7
SE POSITIONNER FACE À LA MALADIE

2’25

Axe principal de la situation

Aborder le rapport à la maladie : les différentes réactions (« avec » ou « contre » la maladie), les difficultés que les patients peuvent éprouver, les différents stades (le déni, l’acceptation, l’action…), les solutions pour apprivoiser sa maladie et vivre avec.

Résumé de la situation

Deux bénévoles de l’Association des Diabétiques, Sylvie et Pierre, tiennent un stand de sensibilisation et de prévention du diabète lors d’un forum santé organisé dans le cadre d’une campagne nationale de prévention. La scène se passe un samedi matin, dans un lieu accueillant du public. Les deux personnages tentent d’interpeller les passants sur le sujet, sans grand succès.
En attendant, ils échangent sur la maladie dont ils souffrent, les différentes étapes qu’ils ont connues, leur lutte contre la maladie, leurs efforts au quotidien pour préserver leur qualité de vie.

Analyse

Sujets d'échanges avec les patients

- **Que ressentez-vous** par rapport à votre maladie ?
- **Quelle attitude adopter ?** Comment faire le deuil de sa vie d'avant la maladie, dépasser le désarroi, le découragement, voire la honte ?
- **Comment faire** pour reprendre sa vie en main, pour être acteur ?
- **Quelle place occuper** dans le rapport maladie/soignant ?
- **Quelle aide recevoir**, quelle aide apporter aux autres patients ?

Ressources documentaires pour les intervenants

→ COMPORTEMENTS LIÉS AUX PHASES D'ACCEPTATION D'UNE MALADIE

LACROIX Anne,
Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants,
Bulletin d'éducation du patient, vol. 15 n° 3, 1996-12, pp. 78-86

Cet article présente les comportements liés aux différentes phases d'acceptation d'une maladie. Il décrit les stades de choc, de dénégation, de révolte, de marchandage, de dépression, d'acceptation, de résignation et de pseudo-acceptation. Il s'interroge ensuite sur les notions de représentations et de conception, aborde le langage médical et ses pièges ainsi que les croyances de santé.

→ SITE

de la Fédération Française des Diabétiques (AFD) : www.afd.asso.fr

→ RENCONTRE ET SOUTIEN

pour mieux vivre avec son diabète :
https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actions/elan-solidaire
Elan solidaire

→ TÉMOIGNAGES

Retrouvez les témoignages de deux Diabèt'Acteurs dans l'article Avoir un proche diabétique : « Ça a été un apprentissage pour toute la famille » sur le blog Diabète LAB.
blogdiabetelab.afd.asso.fr/

FILM 8
PARLER DE SA MALADIE

3'41

Axe principal de la situation

Échanger sur la difficulté de parler de sa maladie et de trouver un soutien social. Comprendre l'importance de ce soutien et le rôle des associations d'entraide. Aider les patients qui le souhaitent à parler de la maladie et du traitement.

Résumé de la situation

La scène se déroule à table entre un père, atteint d'une maladie chronique, et sa fille adulte. Ils abordent le sujet de la vie avec la maladie.
Le père exprime son exaspération par rapport à sa maladie. Grâce aux encouragements de sa fille, il en vient à évoquer la maladie, le traitement contraignant… et la difficulté d'en parler. Elle écoute sans chercher à s'immiscer ou corriger. Puis elle l'aide à réfléchir sur la façon de trouver quelqu'un qui le comprenne…

Analyse

Sujets d'échanges avec les patients

→ **Parlez-vous** de votre maladie ? Avec qui ? Qu'est-ce que cela vous apporte ?

→ **Est-il important de parler** de votre maladie à d'autres personnes ? Pourquoi ?

→ **Comment trouver une oreille** attentive et une épaule qui soutienne ?

→ **Que ressent-on** quand on vit avec une maladie ? Colère, déni, résignation, sentiment de limite, perte de son image, peur de l'avenir, besoin d'aide…

Ressources documentaires pour les intervenants

→ SOUTIEN SOCIAL

FISCHER Gustave-Nicolas,
TARQUINIO Cyril,
Les concepts fondamentaux
de la psychologie de la santé, Dunod,
2014, 268 p.

Le soutien social a été identifié dans de nombreuses études comme un facteur-clé dans la motivation des patients à se soigner et surtout à maintenir dans le temps les efforts qu'ils consentent.
Il existe 4 formes de soutien :

- Le soutien émotionnel : exprimer son affection pour quelqu'un
- Le soutien d'estime : redonner confiance en la valeur d'une personne et de ses capacités
- Le soutien informatif : suggérer et conseiller pour faire face à une situation
- Le soutien matériel : aider concrètement et pratiquement

Bénéficier d'un soutien social fort se traduit par un sentiment élevé d'estime de soi et a un effet protecteur sur la santé.

→ PARLER DE SA MALADIE À AUTRUI

BONINO S.,
Vivre la maladie. Ces liens qui
me rattachent à la vie : Editions
De Boeck Université, 2008, 142 p.

« La maladie bouleverse les projets concrets que la personne avait envisagés pour son travail, sa famille, ses affects. Elle bouleverse plus encore la confiance aveugle que l'on a dans le futur, dans notre vision du monde, dans nos attentes envers la vie. […]. Dans cette situation, le récit est un instrument puissant qui permet de retrouver une cohérence en nous et en ce qui nous arrive. Nous cherchons à remettre de l'ordre à travers le récit, à redonner un sens à notre vie bouleversée par la maladie, à redessiner notre identité. […]. Le récit est un instrument indispensable, non seulement pour trouver du réconfort, de l'aide et des conseils, mais surtout pour redéfinir avec les autres notre identité, nos projets et les modalités nécessaires à leur accomplissement ».

FILM 9
RÉSISTER À LA TENTATION ALIMENTAIRE

3'49

Axe principal de la situation

Aborder les difficultés rencontrées au quotidien par les patients qui sont soumis au besoin de respecter les conseils nutritionnels, tout en devant résister aux tentations alimentaires liées à la faim, à l'ennui, à la contrariété, ou à l'influence des proches...

Résumé de la situation

Catherine passe sa journée de travail, puis rentre à la maison. Tout au long de sa journée, des évènements peuvent favoriser le grignotage : ne pas avoir assez mangé à midi, avoir une grosse contrariété, s'ennuyer. Catherine doit faire face à son ambivalence entre répondre à un besoin, un désir immédiat et suivre les recommandations concernant sa maladie.

Analyse

Sujets d'échanges avec les patients

- **Êtes-vous** confronté aux mêmes difficultés que Catherine ?
- **Que ressentez-vous** dans ces moments-là ? Comment réagissez-vous ?
- **Comment faire face** à ces envies, ces petites tentations et frustrations du quotidien ?

Ressources documentaires pour les intervenants

→ LES DÉTERMINANTS DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE

RASTOUIN Jean-Louis,
GHERSI Gérard,
Le système alimentaire mondial. Concepts et méthodes, analyses et dynamiques, Editions Quæ, 2010, 584 p.

Avec pour double objectif d'aider à la décision et de donner un éclairage pédagogique sur les multiples aspects du système alimentaire mondial, cet ouvrage présente les théories, les méthodes, les concepts fondateurs et les plus récents, ainsi que des analyses empiriques et historiques sur la question très actuelle de l'alimentation d'une population croissante, dans un contexte de crise technologique, économique et sociale.

→ PRENDRE SOIN DE SOI, L'EMPOWERMENT

SANDRIN-BERTHON Brigitte,
ZIMMERMANN Cécile,
LACROIX Anne (et al.),
Éducation thérapeutique. Concepts et enjeux. Dossier, *ADSP*, n° 66, 2009-03, pp. 9-59 http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=106

Ce dossier explique que la manière de prendre soin de soi et de sa santé est le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques en réponse aux différentes tensions :

- tension entre des objectifs de santé physique ou biologique et d'autres objectifs de santé, par exemple psychiques et sociaux, tout aussi importants pour le malade ;
- tension entre des priorités de vie pour soi ou pour autrui (travail, famille, loisirs, valeurs…) ;
- tension entre différentes images de soi, par exemple l'image idéalisée de soi avant la maladie, l'image incertaine de soi aujourd'hui, et l'image redoutée de soi projetée ;
- tension entre différents positionnements possibles de la santé et de la maladie par rapport à soi (superposition, opposition, cohabitation…) ;
- tension entre différents types de besoins potentiellement contradictoires – besoins de sécurité, d'autodétermination, d'auto-efficacité et de cohérence.

Tous les participants et partenaires au projet sont remerciés.

CRES PACA
178, Cours Lieutaud - 13006 Marseille
tél. 04 91 36 56 95
www.cres-paca.org

© 2017 • **SUNMADE**.FR • PHOTOS DR THINKSTOCK, SUNMADE FILMS