

CONVERGENCES ET COMPLÉMENTARITÉ ENTRE L'ART-THÉRAPIE ET L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

Laurent Samson & Hélène Vermersch-Leiber

INTRODUCTION

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années. Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

Les maladies chroniques comprennent :

- des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme... ;
- les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète... ;
- l'obésité ;
- des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;
- des maladies rares, comme la mucoviscidose... ;
- des maladies transmissibles persistantes, comme le VIH ou l'hépatite C ;
- des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie...) ;
- la douleur chronique, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux...

La maladie chronique comporte un ensemble de pertes et de peurs qui, une fois installées, engendrent la perte de confiance de l'individu en lui-même et vis-à-vis du collectif (autrui). Lorsque la perte de la santé est effective, la souffrance psychique peut empêcher de vivre, d'être actif et réactif face à la maladie et il n'est pas rare qu'une personne atteinte de maladie chronique se

perçoive comme exclue, confrontée parfois au rejet, à l'incompréhension, à la culpabilité et la honte, toutes susceptibles d'enclencher un désengagement relationnel.

Certaines affections chroniques fragilisent psychologiquement le patient et conduisent parfois : à l'arrêt de traitement de sa propre initiative, voire à l'abandon du programme de soin. Entre rémission et crise, l'obligation de traitement, il peut être délicat pour le patient, atteint de maladie chronique de se projeter et de trouver la motivation à venir à l'hôpital et à poursuivre ses soins.

L'ETP a été définie par l'OMS en 1998 (1). Cette définition a fait consensus puisqu'elle est reprise ainsi par la HAS : « Un processus continu d'apprentissage, intégré à la démarche de soins. » La loi HPST du 21 juillet 2009 stipule que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient » et a « pour objectif de rendre plus autonome le patient en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».

« L'éducation du patient est donc un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et social, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales » P^r Alain Deccache, Université Catholique de Louvain, en 1989.

Par ailleurs, les concepts de l'éducation thérapeutique ont évolué et un consensus s'est établi autour de l'idée que la pratique de l'éducation thérapeutique ne peut pas se réduire à une simple transmission d'informations au patient. L'évaluation de l'efficacité au long cours de l'éducation thérapeutique (congrès SETE 2009) fait apparaître que les changements de comportement face à la maladie chronique ne dépendent pas uniquement des cognitions mais également du vécu du patient. Selon Golay A. (2006), une démarche en ETP privilégie la prise en compte des « besoins » du patient tant dans leur dimension cognitive qu'émotionnelle.

Les changements de comportement face à la maladie ne dépendent pas uniquement des cognitions mais également du ressenti du patient qui exprime sa souffrance à travers un langage personnel coloré par ses propres dimensions perceptives et affectives. C'est pour cela que l'éducation thérapeutique en s'appuyant sur le savoir-faire et savoir-être du patient va chercher à aider le sujet à devenir le premier acteur de ses soins en lui permettant de développer des changements durables d'habitudes de vie.

LA DÉMARCHE ETP

La Haute autorité de santé et l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé ont émis en 2007 des recommandations sur la structuration d'une démarche ETP.

Le guide méthodologique (2) propose une démarche éducative en quatre étapes :

- Le diagnostic éducatif : le recueil des besoins et des attentes du patient ;
- Les objectifs éducatifs : la définition des compétences à acquérir ou à mobiliser ;
- Les moyens et méthodes : la planification de séances d'éducation thérapeutique du patient ;
- L'évaluation : l'évaluation des progrès du patient et la proposition d'une éducation thérapeutique de suivi.

LA DÉMARCHE EN ART-THÉRAPIE

L'indication en art-thérapie est proposée par un médecin. L'art-thérapeute a une méthode de travail fondée sur la rigueur thérapeutique, l'esprit scientifique et l'expression personnalisée artistique. Il établit un protocole de soins art-thérapeutique en lien avec l'objectif général de l'équipe paramédicale (objectif thérapeutique, stratégies thérapeutiques, évaluation...) et met en œuvre des moyens adaptés. L'art-thérapeute sait faire un bilan et une synthèse clairs, précis et justifiés.

Bien souvent la personne obèse à une difficulté pour les efforts physiques (3), une perte d'autonomie et de motivation pour changer son comportement. La honte la culpabilité, la peur du regard de l'autre la difficulté de parler devant peuvent faire partie de son quotidien. Ce que constate également, la personne obèse a souvent des difficultés pour exprimer ses émotions ce qui la fragilise dans sa vie de tous les jours.

L'obésité est aussi responsable de désagréments nombreux dans la vie quotidienne. Outre un sentiment de rejet de la part des autres qui entraîne souvent une solitude, notamment affective, la personne obèse souffre lors d'activités physiques, sportives, etc. Le surpoids et l'obésité représentent le cinquième facteur de risque de décès au niveau mondial et font au minimum 2,8 millions de victimes chaque année. Le surpoids et l'obésité se définissent comme une accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle qui peut nuire à la santé. L'indice de masse corporelle (IMC) est une mesure simple du poids par rapport à la taille couramment utilisée pour estimer le surpoids et l'obésité chez l'adulte. Il correspond au poids divisé par le carré de la taille, exprimé en kg/m².

Adultes

Pour l'adulte, l'OMS définit le surpoids et l'obésité comme suit :

- il y a surpoids quand l'IMC est égal ou supérieur à 25 ;
- il y a obésité quand l'IMC est égal ou supérieur à 30.

L'hôpital de jour (HDJ) pour patients obèses a ouvert en octobre 2013 (4). La mise en place de ce projet a été réfléchi en amont pendant 1 an, accompagné de l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du CHU d'Angers, sous la responsabilité du D^r Séverine Dubois. Durant 5 semaines, les patients ayant un IMC supérieur à 35 sont accueillis par groupe de 8, un jour sur deux. Cette alternance permet d'éviter une rupture complète avec l'environnement proche.

L'HDJ propose une prise en charge innovante fondée sur les principes d'éducation thérapeutique. Une équipe pluridisciplinaire accompagne les patients vers une modification de leur comportement tant sur le plan de l'activité

physique, que sur ceux de l'alimentation ou des aspects psychologiques. Le suivi repose sur une personnalisation du programme et les bienfaits d'un travail collectif. Ce programme repose sur un suivi individuel enrichi des bienfaits du travail collectif.

Pathologie	L'obésité, maladie chronique
Pénalités	Réels problèmes de santé : physiologiques ou psychologiques, fragilisent leurs relations et environnement social.
Souffrances	Difficultés pour les efforts physiques, peur du regard des autres, perte de l'estime de soi, difficulté à reconnaître et exprimer ses émotions.
Objectifs thérapeutiques	Objectif général : apprendre à mieux utiliser les émotions, afin de savoir les réguler et chercher des moyens pour les canaliser par le théâtre et l'écriture ; Objectif intermédiaire : oser parler devant les autres, devant un groupe.
Stratégie	Exploitation du théâtre (écriture et musique) pour mobiliser le corps, la voix, engranger des états émotionnels, réactiver des sensations, s'affirmer, reprendre confiance en soi. Effectif : 8 personnes maximum, 3 minimum. Séances : 4 séances de 2 heures sur 4 semaines. Moyens : une salle relativement grande, chaises et tables.
Évaluation	Fiches d'observation et évaluation. La transmission de ces éléments est restituée en réunion mais aussi dès la fin de séance sur le logiciel Crossway.

Voici le protocole en art-thérapie pour la prise en charge des patients obèses. L'objectif général est d'apprendre à mieux utiliser les émotions afin de savoir les réguler et chercher des moyens pour les canaliser par le théâtre et l'écriture. C'est aussi d'oser parler devant les autres devant un groupe.

Il y a 4 séances de 2 heures pour chaque groupe de 8 patients. Je participe aux réunions de synthèse j'écris mon évaluation dans le dossier du patient et mon activité est codifiée (avec un code spécifique) dans le logiciel Crossway.

Depuis quelques années que je travaille sur les émotions, je me suis intéressé à un modèle appelé l'« Ouverture émotionnelle » (Reichert, Genoud & Zimmermann, 2012). Ce modèle (5) permet de concevoir le vécu affectif, le traitement et la régulation des émotions pour évaluer, modifier et améliorer le fonctionnement émotionnel de la personne. En utilisant l'écriture et le théâtre, j'ai établi le protocole de prise en charge de la manière suivante : la première séance permet de mesurer les représentations cognitives des émotions des patients, la deuxième séance sert à percevoir les indicateurs internes et externes, la troisième et la quatrième séance sont axées sur la régulation et la communication des émotions.

Durant la prise en charge, je propose des situations et des exercices en théâtre et je leur demande également d'écrire une saynète personnalisée qui sera jouée en groupe. Depuis 2013, ce qui ressort souvent comme thème associé aux émotions, c'est la colère face au médecin et la peur de sa santé.

Depuis 2013 (6), les ateliers accueillent en majorité des femmes, la moyenne d'âge est de 50 ans. Le taux d'adhésion à l'art-thérapie est variable en fonction des personnes et de l'âge. L'adhésion ne semble pas plus facile pour des groupes jeunes. En moyenne, je constate que 60 à 70 % s'impliquent durant les séances, 20 % sont attentistes et 10 à 15 % ne s'impliquent pas ou sont complètement dans le rejet de l'activité.

Pour ceux qui aimeraient continuer cette activité, ne pouvant pas répondre personnellement à cette demande, je les mets en relation avec la maison des art-thérapeutes des pays de Loire (collectifs de 11 art-thérapeutes diplômés de l'Afratapem). Et pour ceux qui sont diabétiques, je les informe que depuis avril 2016 et avec le soutien du D^r Séverine Dubois (médecin diabétologue au CHU d'Angers), l'art-thérapie (théâtre et arts plastiques) est présente dans le réseau Diabète 49 avec Yannick Renaud (7). À ce titre, je travaille régulièrement depuis 1 an avec M^{me} Renaud pour créer un protocole en art-thérapie basé sur les interactions entre le théâtre et l'ouverture émotionnelle.

Développer l'autonomie du patient nécessite de mieux comprendre l'ensemble de ses fonctionnements (8).

- Effet sur les capacités d'adaptation du patient qui permet l'amélioration de l'autonomie grâce à la sollicitation des capacités créatives et imaginatives des patients.

L'approche cognitive doit donc être accompagnée d'une approche émotionnelle et sensitive passant par l'expérience. L'art-thérapie a un rôle essentiel au regard du travail autour du corps et des émotions pour ouvrir au patient de nouvelles perspectives.

- Effet sur la relation au corps, relation au regard de l'autre et gestion des émotions qui permet plus largement une amélioration de l'estime de soi.

L'éducation thérapeutique

FOMS « Un processus continu d'apprentissage, intégré à la démarche de soins. » rendre autonome le patient en facilitant son adhésion et en améliorant sa qualité de vie.

processus par étape intégré dans la démarche de soins,

sensibilisation → d'information → d'apprentissage → accompagnement psychologique et social

LES COMPÉTENCES DU PATIENT

- le savoir faire (Dimension cognitive)
- le savoir être (Dimension émotionnelle)

L'AUTONOMIE BIEN ÊTRE

1

Convergences et complémentarité entre l'art-thérapie et l'éducation thérapeutique

EDUCATION THERAPEUTIQUE	ART - THERAPIE
<ul style="list-style-type: none"> Diagnostic éducatif Évaluer les besoins des patients Objectifs éducatifs Savoir-faire, savoir-être (appreindre, accompagner le patient dans son projet médical et social) Moyens et méthodes Définitions du contenu, outils pédagogiques (leçons, études de cas, carnet de surveillance, techniques de communication (écoute active), ...) Evaluation évaluation du patient, impact du programme, adhésion au programme, déroulement et techniques adaptées 	<ul style="list-style-type: none"> Indications par l'équipe/médecin Constat d'un état de base Objectifs thérapeutiques Faciliter la confiance en soi, l'estime de soi, l'affirmation de soi. Développer son Imaginaire, l'expression des émotions. Favoriser l'expression de l'intention artistique, ... Moyens et méthodes Processus sociothérapeutique basé sur le personnelisé. Opération Artistique (impression/écriture) Evaluation Fiche d'observation à partir de critères personnalisés

2

L'obésité

La surpoids et l'obésité constituent un facteur de risque de décès au niveau mondial

Une image altérée du corps

- Difficulté pour les efforts physiques
- Perte d'autonomie, dépendance aux autres
- Perte de motivation pour changer le comportement (risque d'abandon)

Une pauvre estime de soi

- Altération profonde du rapport à soi-même
- Culpabilité
- Peur du regard des autres
- Manque de confiance en soi

Difficulté pour exprimer son ressenti

- Difficultés à exprimer des problématiques
- Nombrueuses émotions telles que :
 - la colère, le dégoût, la tristesse, la culpabilité...sont ressenties mais non exprimées

En France, 4,5 millions de personnes obèses, 14,3% de la population adulte

QUI EST OBÈSE ?

3

L'hôpital de jour pour patients souffrant d'obésité AU DÉPARTEMENT DE SOINS DE SUITE ET DE LONGUE DURÉE

Comprendre ma maladie, modifier mes habitudes

Pour qui ? Les personnes adultes ayant un IMC supérieur à 35

Avec qui ? Équipe pluridisciplinaire : médecin infirmière, diététicienne, enseignant en cuisine, Physiothérapeute, Masseur kinésithérapeute, Psychologue, Art-thérapeute, Sociothérapeute, sage de santé

Un programme personnalisé Ce programme de 8 semaines repose sur un suivi individuel encadré des séances du travail collectif

Une démarche en 4 approches

- ✓ L'approche physique
- ✓ L'approche alimentaire
- ✓ L'approche psychologique
 - estime de soi,
 - relation au corps,
 - relation au regard des autres
 - les émotions
- ✓ L'approche esthétique
 - prendre soin de soi

4

Sur les 5 semaines : (l'art-thérapie débute en semaine 2 du programme)

Représentation schématisée des dimensions de l'Ouverture Émotionnelle

1.3.1 Régulation des émotions (Régulation cognitive des émotions, Perception des indicateurs émotionnels internes)

1.3.2 Perception des indicateurs émotionnels externes (Communication des émotions, Perception des indicateurs émotionnels externes)

Travail sur les émotions :

- Corps
- Voix
- Corps et voix

Écrire une saynète en lien avec l'émotion choisie

THEMES	EMOTIONS
Coupe	La fierté
Vie familiale	La joie
Vie professionnelle	La rage et la haine
Médecin	La colère
Santé	La peur
Repas	L'amour
mon comportement	La tristesse
Autres (mon corps)	La honte

mise en situation proposée par l'AT

5

L'Art-Thérapie au Département de Soins de Suite

L'ART-THERAPIE PEUT PERMETTRE AU PATIENT :
D'exprimer ses pensées, émotions, sentiments et besoins
De prendre conscience des interactions entre comportement alimentaire, histoire de vie, émotions et pensées
De se sentir capable de s'exprimer devant un groupe.

Comme l'explique le Pr Galley : « Le patient obèse est souvent divorcé de ses sensations ». Un des objectifs de l'atelier théâtral est de reconnecter le patient à ses sensations, en effectuant des exercices basés sur la perception et la sensation (toucher, le toucher le regard, etc.)

HDI : BILAN PRISE EN CHARGE PATIENTS OBÈSES

Depuis octobre 2013

238 personnes : 72 % de femmes et 28 % hommes
70 % des patients ont entre 40 à 70 ans
Moyenne d'âge : 50 ans.

Taux d'adhésion à l'art-thérapie
80% à 70% des patients s'impliquent dans les séances
20% sont attentistes
10% à 15 % ne s'impliquent pas

adhesion aux séances art-thérapie

*Hôpital: Université de Genève - Chef de Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques

6

Bilan HDJ Obésité – CHU Angers

Bilan (regard) de l'Art-thérapeute :

- Agréable découverte qui permet de mieux comprendre ses réactions émotionnelles
- Vient conforter l'importance de bien savoir gérer ses émotions dans son quotidien.
- Prendre du plaisir à jouer les saynètes, chose qui lui paraissait difficile à imaginer tant ils sont mal à l'aise avec leurs corps devants autres. Fiers de leurs prestations d'avoir osé jouer devant le groupe.

Proposition de l'art thérapeute : Pour ceux qui souhaitent continuer. Mise en relation avec : le réseau Diabète 49

les membres de la Maison des Art-thérapeutes des Pays de Loire (11 art-thérapeutes diplômés de l'Ataspep)

7

Bilan HDJ Obésité – CHU Angers

Bilan (regard) du Médecin :

Développer l'autonomie du patient nécessite de mieux comprendre l'ensemble de ses fonctionnements.

- ✓ Effet sur les capacités d'adaptation du patient qui permet l'amélioration de l'autonomie grâce à la sollicitation des capacités créatives et imaginatives de patients.

L'approche cognitive doit donc être accompagnée d'une approche émotionnelle et sensitive passant par l'expérience.

L'art thérapie a un rôle essentiel à travers le travail autour du corps et des émotions pour ouvrir au patient de nouvelles perspectives.

- ✓ Effet sur la relation au corps, relation au regard de l'autre et gestion des émotions qui permet plus largement une amélioration de l'estime de soi

8