

Le Roman de la maladie : un complément au bilan éducatif partagé

M-A MARCO, C
PIT





Le Roman
de la
maladie
un
complément
au bilan
éducatif
partage...

Qui sommes nous?

- Un service d'hospitalisation à la semaine pour diabétiques dans un petit hôpital: le Centre Hospitalier d'Ales en Cévennes
- Une équipe multidisciplinaire soudée et motivée, en quête d'évolution et de nouvelles pratiques, avec un chef de pôle, une médecin coordinatrice des programmes ETP et une cadre nous laissant libres d'« inventer»
- Plusieurs années d'expérience d'ateliers d'expression artistique et de leurs bénéfices pour les patients
- Des programmes d'éducation thérapeutiques :
« Diabète adulte » « insulinothérapie fonctionnelle»

Un constat

- Peu de moyens
- Remplacements difficiles parfois aléatoires
- Manque de temps pour réaliser tous les bilans éducatifs partagés (personne n'est détaché en début de semaine pour les réaliser!)
- Frustrations / ce manque de temps, impression de passer parfois à côté d'éléments de l'histoire des patients importants et de ne pas avoir le temps de les accompagner comme on le souhaiterait
- Désir : donner aux personnes la possibilité de s'exprimer

L'expression artistique

« Il semble que les patients trouvent peu de place pour s'exprimer dans le cadre hospitalier alors qu'il s'agit de quelque chose d'essentiel pour eux »

Haennie c ,Anzules c,
Assal E, Programme art et thérapie dans les soins: une nouvelle approche pour le suivi de nos patients,Revue Médicale Suisse, N°2484,2004

« En pratiquant une activité artistique, le patient redevient actif...elle est un véritable outil d'empowerment »

Rey S.Art et expression dans les soins: quel apport? Revue Medicale Suisse,N°2484,2004

« C'est une occasion pour le patient d'éprouver un sentiment d'existence au cœur de la maladie et de déposer sa souffrance »

Gautier H.L'art-thérapeute est d'abord un artiste créateur,pp 35-43,Humeurs et pratiques d'art-thérapie, Parsi,L'Harmattan,2003,221p.

Emergence d'une idée

Et si le patient écrivait lui-même son histoire avec sa maladie ?

- Et si l'écriture permettait de poser un regard neuf sur le déroulement d'une partie de son histoire?
- Et si cela amenait le patient à prendre un pas de recul et ainsi faire un point : quel chemin a été parcouru, dans quelle direction s'engager, quel va être le prochain pas, quelles seront les difficultés à surpasser?
- Et si cela lui donnait l'occasion de se recentrer sur lui-même et d'envisager le futur avec plus de sérénité?
- Et si il devenait un peu plus acteur de sa prise en charge?

Essai de mise en pratique

- Après des mois de réflexion , après des échanges en équipe et des discussions informelles avec les patients :
- « ça vaut le coup d'essayer! »
- Pas de feuille blanche : peut être impressionnant, risque de « panne »
- Un questionnaire très simple laissant des ½ pages de place pour répondre, avec des clés pour aider à balayer un ensemble de tranche de vie, distribué le 1^{er} jour d'hospitalisation à la semaine par les Aides Soignantes

Racontez nous... si vous le voulez bien

- L'histoire de la découverte du diabète?
- Les émotions ressenties alors ...et maintenant
- Les circonstances de vie à l'époque ?
- Les réactions de l'entourage?
- Et pour les patients en surpoids : Même exploration mais en plus : Comment se passaient les repas et la relation à l'alimentation pendant l'enfance? En grandissant? Et maintenant? Que représente pour vous la nourriture?

Extraits de Témoignages

- « J'ai réalisé que mes problèmes alimentaires étaient anciens. On m'obligeait toujours à terminer mes assiettes par mesure d'économie »
- « Enfant, les réflexions de mon entourage me faisaient souffrir, maintenant c'est ma fille qui surveille mon alimentation, c'est invivable! »
- « Réfléchir sur une feuille a fait ressurgir cette phrase qui m'a tant blessée petite : si tu ne mangeais pas autant, tu ne serais pas aussi grosse! »
- « C'est difficile de vivre avec la maladie, le diabète est un voleur de vie! »
- « On m'a découvert ce diabète lors du DC de ma fille de 22ans »

Evaluation des patients

- Sur 50 patients , 30 notent ce temps d'écriture :TB, 12 : B
- « On vide un peu de son mal-être »
- « On se sent + libre seul devant sa feuille »
- « On découvre des choses sur soi »
- « Ça m'a permis de mieux me situer, de réfléchir sur mon parcours, de mieux comprendre ce que je vis »
- « Tant pis pour les fautes, il y avait bien longtemps que je n'avais pas écrit, ça m'a fait un bien fou »

Les limites

- La barrière de la langue
- La difficulté à l'écriture
- Pour ces personnes nous pensons à un questionnaire avec dessins à entourer (par ex : des dessins d'aliments, de sports, de personnages de + en + gros, de visages représentant des émotions, etc...) pour leur permettre de visualiser leur manière de vivre avec leur maladie
- Les personnes mal-voyantes

Evaluation de l'équipe

- Les éléments apportés par ces écrits enrichissent le BEP et sont appréciés par l'ensemble de l'équipe
- Ils sont parfois repris en entretiens individuels (servent de base d'échanges) et lors de l'évaluation de fin de semaine
- Ils sont rapportés (avec la permission du patient) lors du staff d'éducation thérapeutique et nous permettent parfois de réajuster les objectifs à moyen ou plus long terme qui seront proposés et discutés avec le patient avant sa sortie



écrire sur soi...
c'est prendre le temps
de s'isoler avec soi-
même, de reformuler
ce que nous avons vécu,
ressenti avant de le
coucher sur le papier
c'est une manière
de le digérer,
de se re-
approprier sa vie
d'une manière dis-
tancée.
C'est un espace de
liberté, un instant de
paix qui permet de
prendre du recul et fait
avancer.
J'ai aussi à marquer
les étapes, hier, j'en étais là,
aujourd'hui, mon question-
nement est différent...
M. Prollin l'écriture intime
Maïalite de l'écriture
Ed Eyrolles