

Université catholique de Louvain



Faculté de Médecine

Ecole de santé publique

Unité d'Education pour la Santé RESO

L'EMPOWERMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE

DES PROCESSUS MULTIPLES :

AUTO-DETERMINATION, AUTO-EFFICACITE, SECURITE

ET COHERENCE IDENTITAIRE

Thèse de doctorat en santé publique
Option : Education du patient

Présentée par :

Isabelle Aujoulat

Janvier 2007

Promoteur :

Professeur Alain Deccache (UCL/ESP/RESO)

Membres du jury :

Professeurs P. De Coster (UCL/ESP, président), W. D'Hoore (UCL/ESP/HOSP), R. Gagnayre (Université de Paris-Nord, Bobigny), J-P. Hiernaux (UCL/ANSO), O. Luminet (UCL/PSP/ECSA), R. Marcolongo (Université de Padoue, Italie), L. Plaghki (UCL/St-Luc), R. Reding (UCL/St-Luc)

*“Toute la question, c’est de te trouver confrontée à tes limites.
Ces situations (de maladie) t’imposent des limites.
Ils (les médecins) te disent : “ne fais pas ci, ne fais pas ça, repose-toi!”...
Et là, tu te sens déjà figée !
Quand tu réussis d’une manière ou d’une autre à faire ci ou ça justement
(aller à l’encontre des prescriptions),
c’est là que tu prends conscience de ne plus être
dans la catégorie des morts où ils t’avaient déjà placée,
mais d’être encore vivante”
(Monique)¹*

*“ Le contrôle, c'est surtout de ne pas me faire battre par la maladie.
Je m’efforce de penser que je suis toujours cette personne là
bien que j’aie cette maladie... que ce que j’ai à l’intérieur de moi
est plus fort que la peur que j’ai de cette maladie !”
(Daphné)¹*

¹ pseudonymes

INTRODUCTION ET PRESENTATION

Ce document est composé de trois parties :

- A) Un **chapitre de synthèse** de l'ensemble de la démarche, qui présente la problématique de départ, la méthodologie, les résultats principaux, ainsi que des implications pratiques et des perspectives de recherche. Ce chapitre permet en outre d'articuler les publications qui ont été faites dans le cadre du processus de thèse et qui sont présentées à la suite de ce chapitre.
- B) Une **compilation de 8 articles** en rapport avec le sujet de thèse, dont 4 articles scientifiques et 4 publications professionnelles
- C) Deux **annexes**, qui sont des propositions d'opérationnalisation partielle du concept d'*empowerment* dans le cadre de la relation de soins.

* * *

Cette recherche a été réalisée dans le cadre d'un mandat d'assistant facultaire de l'Université Catholique de Louvain.

Elle a également bénéficié d'un soutien financier du Fonds National de la Recherche Scientifique (F.N.R.S.), Bruxelles, Belgique.

S O M M A I R E

Partie A : Chapitre de synthèse

1. INTRODUCTION : L'EMPOWERMENT COMME OBJET DE CONNAISSANCE EN PROMOTION DE LA SANTÉ

- 1.1 L'EMPOWERMENT COMME CRITÈRE PRINCIPAL D'EFFICACITÉ DE LA PROMOTION DE LA SANTÉ
- 1.2 L'EMPOWERMENT : UN TERME POLYSÉMIQUE ET UN CONCEPT MULTIDIMENSIONNEL SANS DÉFINITION UNIVOQUE, REFLÉTANT UNE RÉALITÉ POLYMORPHE
- 1.3 CONSCIENCE, DIALOGUE ET ACTION... LES TROIS MOTS CLÉS D'UNE ÉDUCATION POUR LA SANTÉ VISANT L'EMPOWERMENT

2. PROBLÉMATIQUE : L'EMPOWERMENT COMME ENJEU D'UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE VISANT À PROMOUVOIR LA SANTÉ DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE

3. QUESTIONS DE RECHERCHE, CHOIX EPISTÉMOLOGIQUE ET MÉTHODES : UNE DOUBLE APPROCHE QUALITATIVE POUR EXPLORER LA SIGNIFICATION DE L'EMPOWERMENT COMME EXPÉRIENCE DE VIE ET COMME CONCEPT

- 3.1 FINALITÉ ET QUESTION GÉNÉRALE DE RECHERCHE
- 3.2 UNE APPROCHE QUALITATIVE, INDUCTIVE ET EXPLORATOIRE, INSPIRÉE DE LA PHÉNOMÉNOLOGIE ET DE LA THÉORISATION ANCRÉE (GROUNDED THEORY)
 - Le choix de l'approche qualitative exploratoire*
 - Le choix de la phénoménologie*
 - Le choix de la grounded theory*
- 3.3 NOS QUESTIONS SPÉCIFIQUES DE RECHERCHE
 - Objectif de recherche 1 : Exploration de la signification de l'empowerment en tant qu'expérience vécue par des patients atteints de maladie chronique*
 - Objectif de recherche 2 : Exploration de la signification de l'empowerment en tant que concept utilisé à des fins de recherche ou d'intervention*
- 3.4 RÉFLEXION SUR LA VALIDITÉ DE NOTRE TRAVAIL

4. RÉSULTATS : DES NIVEAUX D'OBSERVATION DE L'EMPOWERMENT VARIABLES... EN RAPPORT AVEC LA MALADIE ET LES COMPORTEMENTS DE SANTÉ, LA RELATION DE SOINS ET LA RELATION À SOI-MÊME.

- 4.1 L'EMPOWERMENT EN TANT QUE PHÉNOMÈNE VÉCU PAR LES PATIENTS : UN PROCESSUS QUI SE DÉFINIT EN RAPPORT AVEC LA RELATION À SOI-MÊME, COMME UN PROCESSUS DE TRANSFORMATION PERSONNELLE, EN RÉACTION À DES SENTIMENTS D'INSÉCURITÉ ET DE MENACE IDENTITAIRE

4.2 L'EMPOWERMENT EN TANT QUE CONCEPT UTILISÉ À DES FINS DE RECHERCHE OU D'INTERVENTION : UN PROCESSUS QUI SE DÉFINIT EN RAPPORT AVEC DES COMPORTEMENTS DE SANTÉ ET EN RELATION AUX SOIGNANTS, COMME UN PROCESSUS D'AUTO-DÉTERMINATION, FAVORISÉ PAR L'APPRENTISSAGE DE COMPÉTENCES PSYCHOSOCIALES DANS LE CADRE D'UNE RELATION DE SOINS CENTRÉE SUR LE PATIENT

5. DISCUSSION ET IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE: ACCEPTER DE NE PAS CONTRÔLER... UNE CONDITION DE L'EMPOWERMENT POUR LES PATIENTS COMME POUR LES SOIGNANTS !

6. CONCLUSION, LIMITES ET PERSPECTIVES

7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Partie B : Compilation d'articles

1) Articles en lien avec l'énoncé de la problématique :

- a. Aujoulat I., Le Faou A.-L., Sandrin-Berthon B., Martin F., Deccache A. (2001) **Implementing health promotion in health care settings: conceptual coherence and policy support.** Patient Education and Counseling, 45 (4), 245-254
- b. Aujoulat I, Deccache A. (2001). **Developing personal skills to improve control over one's determinants of health ?** Proceedings of the 9th International Conference on health Promoting Hospitals, Copenhagen, Denmark, May 16-18 2001
- c. Aujoulat I. (2005). **Vers une identification des compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosociale des patients à leur maladie.** Diabète Education, Journal du DELF (Diabète Education de Langue Française), n° spécial Santé Education 4 février 2005, 11-14

2) Article de clarification du concept d'empowerment des patients :

- d. Aujoulat I., d'Hoore W, Deccache A. (2006) A. **Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? A review.** Patient Education and Counseling (in press, doi:10.1016/j.pec.2006.09.008)

3) Articles présentant la méthodologie, les résultats et les principaux éléments de discussion relatifs à l'empowerment en tant qu'expérience vécue par des patients atteints de maladie chronique :

- e. Aujoulat I, Luminet O, Deccache A. (2006). **The perspective of patients on their experience of powerlessness: a qualitative analysis of the narratives of 40 patients with various chronic conditions.** Qualitative Health Research (in press)
- f. Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. (2006). **Patient empowerment: a process of separating and reconciling conflicting identities, which involves a search for security, mastery and coherence** (soumis pour publication à la revue Social Science and Medicine)
- g. Aujoulat I. (2006). **La représentation de soi, au coeur de la relation soignant-soigné : comment accompagner le patient dans son processus de « devenir autrement le même » ?** In : **Représentations de la santé et de la maladie.** Actes du Colloque organisé à Bruxelles le 12 décembre 2005 par l'ASBL Question-Santé, Bruxelles-Santé, n° spécial 2006
- h. Aujoulat I. (2006) **Du patient objet des soins au patient sujet de sa santé : Le rôle de l'éducation dans la relation de soins.** Soins infirmiers et douleur (in press)

Partie C : Annexes

Annexe 1 : Ebauche de fiche pratique pour l'observation d'attitudes de patients et de soignants engagés dans un processus d'*empowerment*.

Annexe 2 : Proposition de tableau récapitulatif de critères, indicateurs et outils de mesure possibles, en rapport avec 3 dimensions de l'*empowerment*.

Partie A :
Chapitre de synthèse

Table des matières

1.	INTRODUCTION : L'EMPOWERMENT COMME OBJET DE CONNAISSANCE EN PROMOTION DE LA SANTÉ	3
1.1	L'EMPOWERMENT COMME CRITÈRE PRINCIPAL D'EFFICACITÉ DE LA PROMOTION DE LA SANTÉ ..	3
1.2	L'EMPOWERMENT : UN TERME POLYSÉMIQUE ET UN CONCEPT MULTIDIMENSIONNEL SANS DÉFINITION UNIVOQUE, REFLÉTANT UNE RÉALITÉ POLYMORPHE.....	6
1.3	CONSCIENCE, DIALOGUE ET ACTION... LES TROIS MOTS CLÉS D'UNE ÉDUCATION POUR LA SANTÉ VISANT L'EMPOWERMENT	9
2.	PROBLÉMATIQUE : L'EMPOWERMENT COMME ENJEU D'UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE VISANT À PROMOUVOIR LA SANTÉ DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE	11
3.	QUESTIONS DE RECHERCHE, CHOIX EPISTÉMOLOGIQUE ET MÉTHODES : UNE DOUBLE APPROCHE QUALITATIVE POUR EXPLORER LA SIGNIFICATION DE L'EMPOWERMENT COMME EXPÉRIENCE DE VIE ET COMME CONCEPT	14
3.1	FINALITÉ ET QUESTION GÉNÉRALE DE RECHERCHE	14
3.2	UNE APPROCHE QUALITATIVE, INDUCTIVE ET EXPLORATOIRE, INSPIRÉE DE LA PHÉNOMÉNOLOGIE ET DE LA THÉORISATION ANCRÉE (GROUNDED THEORY).....	15
	<i>Le choix de l'approche qualitative exploratoire.....</i>	<i>16</i>
	<i>Le choix de la phénoménologie.....</i>	<i>16</i>
	<i>Le choix de la grounded theory</i>	<i>17</i>
3.3	NOS QUESTIONS SPÉCIFIQUES DE RECHERCHE	18
	<i>Objectif de recherche 1 : Exploration de la signification de l'empowerment en tant qu'expérience vécue par des patients atteints de maladie chronique</i>	<i>19</i>
	<i>Objectif de recherche 2 : Exploration de la signification de l'empowerment en tant que concept utilisé à des fins de recherche ou d'intervention.....</i>	<i>20</i>
3.4	RÉFLEXION SUR LA VALIDITÉ DE NOTRE TRAVAIL	21
4.	RÉSULTATS : DES NIVEAUX D'OBSERVATION DE L'EMPOWERMENT VARIABLES... EN RAPPORT AVEC LA MALADIE ET LES COMPORTEMENTS DE SANTÉ, LA RELATION DE SOINS ET LA RELATION À SOI-MÊME.....	24
4.1	L'EMPOWERMENT EN TANT QUE PHÉNOMÈNE VÉCU PAR LES PATIENTS : UN PROCESSUS QUI SE DÉFINIT EN RAPPORT AVEC LA RELATION À SOI-MÊME, COMME UN PROCESSUS DE TRANSFORMATION PERSONNELLE, EN RÉACTION À DES SENTIMENTS D'INSÉCURITÉ ET DE MENACE IDENTITAIRE	24

4.2	L'EMPOWERMENT EN TANT QUE CONCEPT UTILISÉ À DES FINS DE RECHERCHE OU D'INTERVENTION : UN PROCESSUS QUI SE DÉFINIT EN RAPPORT AVEC DES COMPORTEMENTS DE SANTÉ ET EN RELATION AUX SOIGNANTS, COMME UN PROCESSUS D'AUTO-DÉTERMINATION, FAVORISÉ PAR L'APPRENTISSAGE DE COMPÉTENCES PSYCHOSOCIALES DANS LE CADRE D'UNE RELATION DE SOINS CENTRÉE SUR LE PATIENT	31
5.	DISCUSSION ET IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE: ACCEPTER DE NE PAS CONTRÔLER... UNE CONDITION DE L'EMPOWERMENT POUR LES PATIENTS COMME POUR LES SOIGNANTS !	34
6.	CONCLUSION, LIMITES ET PERSPECTIVES.....	41
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	45

1. Introduction : L'empowerment comme objet de connaissance en promotion de la santé

1.1 L'empowerment comme critère principal d'efficacité de la promotion de la santé

*If the activity under consideration is not enabling and empowering
then it is not health promotion.*
(E. Ziglio, 1996)

*Si la pratique que nous examinons ne débouche pas sur un renforcement de capacité et de pouvoir,
alors il ne s'agit pas de promotion de la santé. (traduction libre)*

Ce travail de recherche est né de mon désir de mieux comprendre la ou les significations d'un concept fréquemment cité mais pas suffisamment expliqué en promotion de la santé : le concept d'*empowerment*.

L'OMS [Charte d'Ottawa, 1986] définit la promotion de la santé comme "*un processus visant à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé et d'améliorer celle-ci*". Les termes clés de cette définition sont d'une part "les déterminants de la santé", qui nous invitent à une réflexion sur ce qu'est la santé et sur les facteurs qui sont susceptibles de la maintenir ou de la renforcer et, d'autre part, le terme de "meilleur contrôle", qui invite à une réflexion sur le concept d'*empowerment*.

En référence à la Charte d'Ottawa, une intervention de promotion de la santé est considérée comme efficace à partir du moment où elle contribue effectivement à renforcer la capacité d'un individu ou d'un groupe à agir sur les déterminants de sa santé [Davies & MacDonald, 1998 ; Nutbeam, 2000]. Ainsi défini, l'*empowerment* devient le critère principal de succès de la promotion de la santé. Certains auteurs vont même jusqu'à affirmer que "*la santé, c'est l'empowerment*"! [Jones & Meleis, 1993]. Le concept d'*empowerment* a été "importé" dans le champ de la santé publique et de la promotion de la santé à partir d'autres disciplines, en particulier la psychologie communautaire, au motif qu'il serait un facteur salutogène pour l'être humain, contrairement à l'absence de pouvoir –réel

ou ressenti- (*powerlessness*), qui serait un facteur pathogène pour l'Homme, donc susceptible d'induire de la morbidité [Wallerstein, 1997]. Pour Wallerstein [1992], "*en participant à la prise de décision, en développant un sentiment d'appartenance, et en renforçant son pouvoir sur sa propre destinée, on améliore sa santé*".

Ayant occupé pendant 4 ans la fonction de Coordinatrice d'une unité de promotion de la santé dans un hôpital français¹ [Aujoulat & Martin, 1997], j'ai été confrontée au défi de participer à l'élaboration de stratégies de diffusion et de développement d'une culture de santé et de promotion de la santé à l'hôpital, un milieu qui est par définition centré sur la maladie et les soins, et préoccupé d'efficacité et de technicité avant tout.

Si toutes les activités menées à l'hôpital visent en principe à améliorer la santé, toutes ne sont pas des activités de promotion de la santé pour autant. En effet, ce qui distingue fondamentalement la promotion de la santé d'une activité d'amélioration de la santé, ce sont les notions de renforcement des aptitudes et du sentiment de maîtrise, qui sont contenues dans la définition de la promotion de la santé et généralement désignées par le terme d'*empowerment*. Cette distinction est particulièrement importante à avoir présente à l'esprit quand on évoque des activités de promotion de la santé en lien avec les soins médicaux, c'est-à-dire des interventions de promotion de la santé s'adressant à des personnes malades ou mises en place dans des lieux de soins, comme par exemple les activités d'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital.

La définition même de la promotion de la santé [OMS, 1986] implique que les services de santé, dont font partie les établissements de soins (hôpitaux), deviennent des lieux de promotion de la santé². En 1990, afin de favoriser le développement de la promotion de la santé à l'hôpital, l'OMS a initié en Europe le réseau des "Hôpitaux promoteurs de santé" (Health Promoting Hospitals – HPH). Ce réseau visait initialement à fournir des recommandations d'ordre politique, conceptuel et méthodologique pour la mise en oeuvre d'actions de promotion de la santé dans les hôpitaux [WHO, 1991 ; WHO-LBI, 1997]. En réalité, le réseau HPH apparaît essentiellement comme un lieu d'échanges de pratiques,

¹ Centre hospitalier Victor Jousset, 28100 Dreux, 1996-2000

² Cf axe stratégique n°5 de la Charte d'Ottawa : *réorienter les services de santé*

notamment à travers l'organisation d'une Conférence annuelle et la publication d'une *newsletter* mensuelle³.

A la recherche d'indicateurs d'opérationnalisation et d'évaluation de la promotion de la santé en milieu de soins, nous avons réalisé une revue de la littérature qui portait sur les publications principales dans le cadre du réseau HPH [Aujoulat, Le Faou, Sandrin-Berthon, Martin, Deccache, 2001⁴]. Notre analyse nous a permis de relever des incohérences conceptuelles à partir des deux constats suivants⁵ :

- a. Le concept de promotion de la santé est souvent mal compris et utilisé abusivement à l'hôpital (dans le cadre du réseau HPH), dans la mesure où il peut désigner indifféremment la qualité des soins, la prévention des maladies, la réduction des risques, etc., mais rarement la promotion de la santé au sens où l'entend la Charte d'Ottawa, à savoir « *le renforcement de la capacité que les individus et les collectivités ont d'agir sur les déterminants de leur santé, pour améliorer celle-ci* », donc l'*empowerment*.
- b. Les projets de promotion de la santé développés dans le cadre du réseau OMS des Hôpitaux promoteurs de santé ne contribuent que peu en pratique à une meilleure compréhension et à une opérationnalisation du concept d'*empowerment*, dans la mesure où les objectifs, les stratégies et les critères d'évaluation des actions d'éducation pour la santé sont rarement décrits.

³ J'ai participé activement aux activités du réseau français comme du réseau international des hôpitaux promoteurs de santé entre 1997 et 2001. Pour des informations actualisées sur les activités de ce réseau, consulter le site <http://www.hph-hc.cc>

⁴ voir **article a** dans la suite du rapport: Aujoulat I., Le Faou A.-L., Sandrin-Berthon B., Martin F., Deccache A. (2001) **Implementing health promotion in health care settings : conceptual coherence and policy support**. *Patient Education and Counseling*, 45 (4), 245-254

⁵ Nous souhaitons faire remarquer ici que notre analyse a porté sur les publications réalisées dans le cadre des Hôpitaux promoteurs de santé avant 2001. Nous n'avons pas, dans le cadre de ce travail, procédé à une réactualisation de notre analyse à partir des publications réalisées entre 2001 et 2006. Nous ne pouvons donc pas nous prononcer quant à une éventuelle évolution du réseau HPH.

1.2 **L'empowerment : un terme polysémique et un concept multidimensionnel sans définition univoque, reflétant une réalité polymorphe**

Understanding that H₂O can be in liquid, gas or solid form and still be H₂O is like the realization that empowerment for a poor, uneducated black woman can look very different than for a middle class college student or a thirty-nine year old business man, a white urban housewife or a single elderly person resisting placement in a nursing home.
(J. Rappaport, 1984)

De même que l'on conçoit aisément que l'on puisse trouver l'eau sous une forme liquide, gazeuse ou solide et être néanmoins toujours en présence d'eau, il devrait être possible de comprendre que la signification de l'empowerment varie selon que l'on est en présence d'une femme noire, en situation de précarité et peu instruite, d'un étudiant de classe moyenne, d'un homme d'affaires de 39 ans, d'une femme au foyer, blanche et citadine, ou encore d'une personne âgée isolée, résistant à la perspective d'un placement en maison de repos. (traduction libre)

Dans le cadre de notre réflexion initiale sur l'opérationnalisation et l'évaluation du concept d'*empowerment*, nous avons procédé à l'analyse de 8 ouvrages généraux, qui abordent la question de l'évaluation de la promotion de la santé [Aujoulat & Deccache, 2001⁶]. Cette analyse a bien confirmé l'*empowerment* comme critère principal d'efficacité d'une intervention de promotion de la santé. Toutefois, elle ne nous a pas fourni d'informations sur les possibilités d'opérationnalisation et d'évaluation de ce concept.

Dans la littérature, le terme d'*empowerment* désigne tantôt un processus, tantôt le résultat d'une action ou d'un processus, tantôt une stratégie d'intervention [Doumont & Aujoulat, 2002; Doumont, Aujoulat & Deccache, 2002]. Cependant, les auteurs qui traitent de l'*empowerment* privilégient rarement explicitement l'une ou l'autre acception du terme. Au contraire, il n'est pas rare de retrouver dans un même article, l'utilisation concomittante de ces trois réalités de l'*empowerment*, suivant le point que l'auteur cherche à illustrer [Wallerstein, 1992]. Il arrive aussi que l'*empowerment* soit présenté comme l'interaction entre un processus et un résultat [Wallerstein, 1992].

⁶ voir **article b** dans la suite du rapport : Aujoulat I, Deccache A. (2001). **Developing personal skills to improve control over one's determinants of health ?** Proceedings of the 9th International Conference on health Promoting Hospitals, Copenhagen, Denmark 16-18

Il peut être utile, pour tenter de mieux comprendre la signification du concept d'*empowerment*, de considérer son point de départ, qui est l'existence d'une situation ou d'un environnement aliénant(e) conférant à un groupe ou un individu dans un groupe un sentiment d'impuissance ou d'incapacité (*powerlessness*) [Kieffer, 1984]. L'*empowerment* (processus) se met en place à partir du moment où l'individu a pris conscience de sa situation et souhaite la modifier pour mieux contrôler sa vie (*empowerment* résultat). Selon Seeman [1972, cité par Kieffer, 1984], l'absence de pouvoir ou le sentiment d'impuissance (*powerlessness*) peut être défini comme "la croyance qu'un individu a qu'il ne peut pas atteindre par son propre comportement les objectifs qu'il poursuit".

Ainsi, c'est à partir de son contraire que le concept d'*empowerment* prend tout son sens. En effet, c'est parce que l'individu est confronté à une situation ou un environnement aliénant(e), qui lui confère un sentiment de perte de contrôle ou qui le réduit à une condition d'incapacité réelle (*powerlessness*), qu'il est amené à réagir pour renforcer sa capacité et son sentiment de contrôle (*empowerment* comme processus) ou qu'il est encouragé par autrui à renforcer sa capacité d'agir (*empowerment* comme stratégie d'intervention éducative). Ou encore, c'est parce qu'il a transformé la situation ou l'environnement aliénant(e), qu'il est devenu un individu capable d'agir, avec le sentiment de contrôler sa vie (*empowerment* comme résultat).

Il existe dans la littérature de nombreux concepts qui sont associés au concept de "powerlessness", littéralement absence de pouvoir, qui sans être tout à fait synonymes entre eux, complètent la compréhension du terme et le nuancent : il peut s'agir de "l'absence de pouvoir, réelle ou imaginée, de l'impuissance acquise, de l'aliénation, de la perte du sentiment de contrôle sur sa propre vie". [Rappaport 84]. La théorie de l'impuissance acquise (*learned helplessness*), parfois aussi appelée résignation acquise, fait référence aux travaux de Seligman dans les années 70 [voir par exemple Seligman, 1972 ; Miller & Seligman, 1975]. La théorie de l'impuissance acquise a été développée à partir de travaux portant sur des chiens, qui ont montré que 2/3 de chiens exposés dans une première expérience à un choc sans avoir la possibilité d'échapper à ce choc, n'avaient plus la capacité d'apprendre à réagir pour échapper à des chocs ultérieurs dans une seconde expérience, alors même qu'ils avaient été, entre les deux expériences, mis en situation d'apprentissage pour échapper au choc. Seligman a proposé la théorie de l'impuissance acquise pour expliquer la dépression chez

l'être humain. Selon cette théorie, la dépression résulterait de la perception que les événements importants de la vie sont hors de contrôle.

De même que pour le concept de « *powerlessness* », la littérature montre que de nombreux termes, tels que l'auto-efficacité (*self-efficacy*), le lieu de maîtrise de la santé (*health locus of control*), etc. sont régulièrement associés au concept d'*empowerment*. Suivant les auteurs, les mêmes termes peuvent être présentés soit comme des dimensions de l'*empowerment* [voir par exemple, Zimmermann & Rappaport, 1988 ; Wallerstein & Bernstein, 1988], soit comme des synonymes [voir par exemple, Girdano & Dusek, 1988]. Ainsi, Girdano & Dusek [1988] n'hésitent pas à affirmer que "*l'empowerment, c'est savoir qui on est et ce que l'on veut. C'est la conscience de soi, l'intelligence de soi, l'auto-efficacité, l'estime de soi, la dignité, le respect de soi, l'amour de soi, le sentiment de sa propre valeur – c'est-à-dire toutes les composantes du concept de soi qui participent de la réalisation de soi. (...) en termes de psychologie de la santé, l'empowerment c'est le lieu de maîtrise interne*". Une telle définition ne peut que contribuer à diluer et rendre confuses la signification et l'articulation de chacun de ces concepts les uns par rapport aux autres. Pour Kieffer [1984], le recours récurrent à des termes associés qui sont présentés comme des synonymes de l'*empowerment* alors qu'ils lui sont liés sans être la même chose, va à l'encontre d'une définition opératoire et univoque de l'*empowerment*.

En l'absence d'une telle définition, certains auteurs déplorent que le terme ait été galvaudé et vidé de sa substance [Swift & Levin, 1987 ; Wallerstein, 19992]. Pour Rappaport [1984], au contraire, le fait de ne pas pouvoir être enfermé dans une définition unique, constituerait l'essence même du phénomène d'*empowerment*. Selon ce point de vue, l'important serait de bien comprendre la richesse de l'*empowerment* comme concept polysémique et phénomène polymorphe. Toute tentative d'élaboration d'une définition unique serait donc irrémédiablement réductrice.

1.3 Conscience, dialogue et action... les trois mots clés d'une éducation pour la santé visant l'empowerment

*(...) health education's guiding principles:
to start from the problems of the community, to use active learning methods,
and to engage participants in determining their own needs and priorities.
(N. Wallerstein & E. Bernstein, 1988)*

*(...) principes de base de l'éducation pour la santé:
partir des problèmes de la communauté, utiliser des méthodes d'apprentissage actif,
inciter les participants à déterminer leur propres besoins et priorités. (traduction libre)*

S'inspirant de la « pédagogie des opprimés » de Freire (1972)⁷, Tones [1996] et Wallerstein [1992] ont qualifié d'éducation transformationnelle ou émancipatrice une éducation (pour la santé) visant l'*empowerment*. L'*empowerment* est vu alors comme la manière dont les individus remettent en question leur sentiment d'impuissance internalisé, tout en développant de réelles opportunités de renforcer le contrôle qu'ils exercent sur leur vie et de transformer les éléments de leur environnement [Wallerstein 92]. Le sentiment d'impuissance internalisé fait référence à la conception de Freire [1972, cité par Kieffer, 1984] selon laquelle l'individu est sans pouvoir quand il endosse un rôle d'objet déterminé par son environnement, plutôt qu'un rôle de sujet, acteur de son environnement.

Une éducation pour la santé visant l'*empowerment* des individus ou des communautés devrait permettre la prise de conscience par les individus des conditions de vie qui leur confèrent un sentiment d'impuissance ou les mettent en situation d'incapacité réelle, suivie d'une prise de décision. La prise de conscience est considérée comme essentielle à l'*empowerment* par de nombreux auteurs. [Fahlberg, Poulin, Girdano & Dusek, 1991 ; Wallerstein & Bernstein, 1992 ; Tones, 1996].

La méthode inspirée de Freire [1972, 1995] pour mettre en œuvre une telle éducation, s'articule autour de deux grandes étapes, qui sont la prise de conscience et le dialogue. Dans la première étape, l'accent est mis sur l'écoute et

⁷ Les actions de Freire se déroulaient dans le cadre d'un vaste programme d'alphabétisation au Brésil, expérimenté de 1962 à 1964, financé par le Ministère de l'éducation et de la culture et qui toucha près de deux millions d'hommes et de femmes.

l'expression : les personnes sont invitées à prendre conscience de ce qui leur pose problème, en s'exprimant sur leur vécu et sur ce qu'elles ressentent. Cette étape précède l'étape du dialogue, au cours de laquelle les racines profondes des problèmes sont analysées et discutées, en vue de procéder à l'action et au changement. La pédagogie de Freire invite les « apprenants » à participer à l'identification de leurs problèmes, à en analyser les causes, et à décider par eux-mêmes de leurs priorités d'action pour augmenter leur sentiment de pouvoir. Il y a donc une grande proximité entre les principes et valeurs de la promotion de la santé et le type d'éducation proposée par Freire [Wallerstein & Bernstein, 1992 ; Tones, 1996].

Pour passer de la prise de conscience de ce qui pose problème et du désir de changement à la prise de décision et au changement effectif, les individus doivent avoir accès à des ressources, et notamment disposer des compétences nécessaires à la réalisation de l'action qu'ils projettent. Ainsi, en éducation pour la santé, Tones [1996] considère que la prise de conscience de ce qui pose problème devrait toujours être suivie d'une éducation visant à modifier la croyance que les personnes ont de leur capacité à influencer leur vie et à augmenter leurs compétences pour agir.

Tel qu'il est décrit par les auteurs qui l'ont importé du champ de la psychologie communautaire dans le champ de la santé publique pour en faire un enjeu de l'éducation pour la santé, le concept d'*empowerment* s'applique préférentiellement à une communauté. Ainsi, même le concept d'*empowerment psychologique* tel qu'il a émergé à partir des recherches de Zimmermann et Rappaport [1988] et qui traduit en principe une forme d'*empowerment* individuel, considère l'individu en ce qu'il est engagé dans une action collective de nature à « prendre ou renforcer un pouvoir ». L'*empowerment psychologique* est décrit en effet comme étant au carrefour entre un sentiment de compétence personnelle, une motivation au changement et la volonté de participer à des actions collectives dans le domaine public [Wallerstein, 1992]. Ainsi, l'enjeu de l'*empowerment psychologique* consiste à permettre aux individus d'accéder aux ressources et d'acquérir les compétences qui leur permettront d'agir collectivement sur leur environnement ou les situations perçues comme aliénantes. Les caractéristiques d'un *empowerment* individuel *per se* sont donc peu décrites dans la littérature.

2. Problématique : L'*empowerment* comme enjeu d'une éducation thérapeutique visant à promouvoir la santé des patients atteints de maladie chronique

Rather than talking, doctors should learn to listen to their patients, in order to recognize their personal views and opinions about disease and treatment. In this way, Therapeutic Patient Education, a distinct branch of health education aimed at patient empowerment, could represent a practical solution.

(R. Marcolongo et al., 2003)

Les médecins devraient apprendre à écouter plutôt que parler, afin d'être en mesure de comprendre comment les patients voient leur maladie et leur traitement, et ce qu'ils en pensent.

*Pratiquement, on peut proposer l'éducation thérapeutique du patient, qui peut être définie comme une branche particulière de l'éducation pour la santé visant l'*empowerment* du patient. (traduction libre)*

Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'une maladie grave, elle est projetée d'emblée dans une situation qui est potentiellement aliénante à double titre : d'une part, elle est confrontée à la nécessité de devoir apprendre à vivre avec une maladie qui devient plus ou moins rapidement et plus ou moins progressivement incapacitante ; d'autre part, elle se retrouve, parfois pour le reste de sa vie, aux prises avec un système de soins représenté par des personnes soignantes qui, en prenant des décisions pour elle et en réalisant des actes sur elle, peuvent mettre la personne malade en position d'obéissance passive.

Plutôt qu'une plus grande adhésion au traitement, il est maintenant courant d'entendre que l'éducation thérapeutique vise l'*empowerment* du patient, c'est-à-dire le processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie [Gibson, 1991].

Cette définition, comme d'autres définitions de l'*empowerment*, ainsi que la définition de la promotion de la santé, met l'accent sur la notion de contrôle ou de maîtrise comme finalité du processus d'*empowerment* !

Or, s'agissant de l'existence d'une maladie chronique, avec laquelle le patient doit apprendre à vivre jusqu'à sa mort, sans espoir de modifier cette situation de maladie, la question du processus d'*empowerment*, défini en fonction d'une

finalité de contrôle et de transformation de situation, est paradoxale et soulève la question de la pertinence de l'utilisation de ce terme comme finalité ou enjeu de l'éducation thérapeutique des patients.

L'éducation thérapeutique du patient désigne des activités organisées et planifiées, réalisées dans le cadre de la relation de soins, et visant l'apprentissage par le patient de savoirs et de comportements lui permettant de mieux gérer sa maladie et sa vie [Deccache, 1989 ; WHO, 1998 ; Patient Education and Counseling, 2001]. Il s'agit donc, par l'éducation thérapeutique, de favoriser un processus d'apprentissage chez le patient, qui lui permette progressivement d'acquérir plus d'autonomie, en se dégageant des éléments aliénants qui composent la situation dans laquelle le place sa maladie et le fait d'être malade. Cette autonomisation constitue l'essence même de l'*empowerment*, tel que nous l'avons décrit dans les pages qui précèdent. Or, le concept d'*empowerment* tel que nous l'avons décrit plus haut à partir d'une exploration de la littérature générale sur l'éducation pour la santé, nous semble insuffisant pour expliquer ce qui se passe chez des individus confrontés à la nécessité de renforcer leur capacité d'agir sur les déterminants de leur santé, afin de vivre le mieux possible avec une maladie chronique.

Un des premiers objectifs de l'éducation thérapeutique est de renforcer la capacité d'auto-soins ou d'auto-gestion chez les patients atteints de maladie chronique, c'est-à-dire leur capacité à se traiter eux-mêmes, par des décisions, des gestes et des comportements « adéquats », en dehors des temps de consultation et/ou d'hospitalisation. Une matrice de huit compétences transversales (c'est-à-dire non spécifiques à une maladie ou un lieu d'exercice particuliers) à acquérir par le patient à l'issue d'un programme d'éducation thérapeutique a été établie par d'Ivernois et Gagnayre [2001]. L'existence de cette matrice de compétences est motivée par la reconnaissance que des patients atteints de maladies différentes peuvent être confrontés à un même type de difficultés et aux mêmes besoins d'apprentissage. Toutefois, les auteurs de cette liste considèrent qu'elle est essentiellement centrée sur les besoins d'apprentissage en rapport avec la gestion de la maladie et qu'elle ne prend peut-être pas suffisamment en compte, à ce stade, des compétences psychosociales qui seraient utiles aussi aux patients, dans le cadre de leur processus d'ajustement personnel à la maladie [Gagnayre, 2005, communication personnelle].

Une éducation thérapeutique ayant pour finalité l'*empowerment* du patient devrait comprendre aussi de telles compétences. Une telle éducation pourrait être qualifiée aussi de "promotion de la santé clinique" (*clinical health promotion*), comme le proposent Herbert, Visser & Green [1999], définissant ainsi une activité "qui fait partie de l'éducation et de l'accompagnement du patient et qui vise à prédisposer, habiliter et renforcer les patients dans leur capacité à exercer un plus grand pouvoir sur les déterminants non médicaux de leur santé".

3. Questions de recherche, choix épistémologique et méthodes : une double approche qualitative pour explorer la signification de l'*empowerment* comme expérience de vie et comme concept

L'identification de la maladie est une chose, la compréhension du malade en est une autre.
(V. Courtecuisse, 2005)

Une théorisation dont seraient absents l'acteur, son monde-vie, son histoire serait une théorisation sans corps, un squelette conceptuel.
(P. Paillé & A. Mucchielli, 2003)

3.1 Finalité et question générale de recherche

La finalité de notre projet de recherche est de mieux comprendre comment les soignants, par l'éducation thérapeutique, peuvent contribuer à l'*empowerment* des patients atteints de maladie chronique. Il s'agit donc littéralement de comprendre comment les patients peuvent être aidés à transformer une situation ressentie comme aliénante, pour gagner un plus grand sentiment de contrôle sur leur vie.

Pour cela nous avons souhaité explorer ce que signifie le processus d'*empowerment* et comment il se construit au départ d'une situation ou d'un sentiment d'impuissance ou de perte de contrôle (*powerlessness*), induit(e) par l'existence d'une maladie chronique.

Notre question générale de recherche s'énonce donc comme suit :

Que signifie le processus d'*empowerment* des patients atteints de maladie chronique et comment se construit-il ?

Par une meilleure compréhension du processus d'*empowerment*, il devrait être possible que des contenus éducatifs soient définis dans le cadre des soins, non seulement en rapport avec la gestion d'une maladie et d'un traitement, mais aussi en rapport avec des compétences qui sont utiles aux patients dans le cadre de

leur adaptation psychosociale à la maladie, c'est-à-dire dans le cadre des efforts qu'ils déploient pour atteindre une qualité de vie la plus satisfaisante possible, en dépit des contraintes ou avec les contraintes inhérentes au fait de vivre avec une maladie chronique. En effet, il existe des recommandations internationales pour que l'apprentissage de telles compétences psychosociales, fasse partie intégrante des programmes d'éducation thérapeutique [World Health Organization, 1998]. Par ailleurs, plusieurs auteurs reconnaissent la pertinence de concevoir des compétences transversales, utiles aux patients quel que soit le type de maladie chronique dont ils souffrent [Lorig, Stewart, Ritter, Gonzalez, Laurent, & Lynch, 1996 ; d'Ivernois & Gagnayre, 2001 ; Lorig & Holman, 2003]. La reconnaissance de la pertinence de telles compétences transversales est de fait une reconnaissance de l'existence d'invariants dans l'expérience de vie que font les personnes malades, à cause de leur maladie et indépendamment du type de maladie(s) dont elles souffrent. C'est pourquoi, dans le cadre de notre recherche, nous avons fait le choix de nous intéresser à l'expérience de personnes souffrant de maladies très différentes. Par delà la diversité des situations de vie et de maladie, nous avons souhaité comprendre mieux ce qui rassemble ces personnes dans leur identité même de personne malade.

3.2 Une approche qualitative, inductive et exploratoire, inspirée de la phénoménologie et de la théorisation ancrée (grounded theory)

Nous avons vu que l'*empowerment* était décrit dans la littérature tantôt comme un résultat, tantôt comme un processus, tantôt comme une stratégie éducative visant à renforcer la capacité que les personnes ont d'agir sur une situation ou un sentiment initial(e) d'impuissance ou de perte de contrôle (*powerlessness*) [Doumont & Aujoulat, 2002 ; Doumont, Aujoulat & Deccache, 2002].

Alors que le résultat (*outcome*) de l'*empowerment* est généralement défini en lien avec des finalités de maîtrise et de contrôle de situation(s) ou de comportement(s), et que la stratégie éducative pour y parvenir est généralement définie en référence aux étapes de prise de conscience, dialogue et passage à l'action décrites par Freire [1972] à propos de l'*empowerment* collectif, le processus d'*empowerment* individuel, tel qu'il se construit et tel qu'il peut être vécu et ressenti par les personnes concernées est rarement abordé.

Le choix de l'approche qualitative exploratoire

Dans la mesure où nous nous intéressons au départ à l'exploration à visée descriptive, sans hypothèse préétablie, d'un processus relativement peu décrit par ailleurs, l'approche qualitative, comme le préconise Malterud [2001], nous est d'emblée apparue comme l'attitude la plus adéquate pour appréhender notre question de recherche.

Le choix de la phénoménologie

Dans la mesure où le processus que nous cherchions à explorer est en outre lié à des expériences individuelles de vie (qu'il s'agisse des situations ou sentiments de *powerlessness* au départ d'un processus possible d'*empowerment* ou du processus d'*empowerment* lui-même), l'approche phénoménologique, qui consiste à appréhender la signification d'un phénomène à partir du vécu et de l'expression d'une personne sur ce phénomène, et non à partir d'un cadre théorique explicatif pré-défini, nous a semblé la plus pertinente pour guider notre attitude au moment du recueil d'informations et au moment de l'analyse. Cette attitude peut se résumer comme « *une volonté de s'en tenir aux phénomènes, seule réalité dont nous disposons, et de les décrire tels qu'ils apparaissent, sans référence à une théorie explicative ni à des causes* » [Mucchielli, 1967].

La pensée phénoménologique a été élaborée au départ par Edmund Husserl (1859-1938) avec une intention purement descriptive des phénomènes tels qu'ils se présentent à la conscience de celui qui les étudie. Cette pensée a ensuite évolué, et a été complétée d'une visée interprétative, notamment par Martin Heidegger (1889-1976). Nous inspirant de l'appropriation de la pensée phénoménologique par la psychologie de la santé et les sciences sociales à des fins de recherche [Giorgi, 1997 ; Paillé & Mucchielli, 2003 ; Smith, Jarman & Osborn, 1999 ; Moustakas, 1994], nos attitudes et méthodes phénoménologiques dans le cadre de notre travail ont consisté à :

- Dans la phase de recueil d'informations : nous avons fait abstraction le plus possible de toute connaissance antérieure relative au concept d'*empowerment*. Cette étape est généralement appelée réduction ou « *bracketing* » (en anglais) et traduit le concept de « *epoché* » dans la

pensée de Husserl. Pour Paillé et Mucchielli (2003), il s'agit fondamentalement d'adopter une attitude d'empathie qui consiste à « *se laisser toucher, lâcher prise par rapport à nos catégories interprétatives impératives, et voir, comprendre, penser autrement (...)* ».

- Dans la phase d'analyse descriptive :
 - les différentes informations qui étaient contenues dans le discours des participants (personnes interviewées) ont été relevées et traitées dans un premier temps comme ayant toutes la même valeur ou le même niveau d'importance, en ce qu'elles participaient d'un même phénomène, tel qu'il a été vécu par un sujet qui en relatait l'expérience. Cette attitude dans l'analyse phénoménologique est généralement appelée « horizontalisation » ;
 - les catégories d'analyse n'étaient pas prédéfinies mais ont été créées à partir du matériau, au fur et à mesure de notre familiarisation avec le matériau, par des écoutes répétées des entretiens et par la relecture et l'annotation des retranscriptions ;
 - à partir de notre catégorisation, nous avons reconstitué, sous la forme d'une synthèse, une description aussi proche que possible du phénomène dont le sujet a fait l'expérience et dont il rendait compte lors de l'entretien de recherche. Les synthèses ont été transmises aux personnes participantes. Le récit ainsi reconstitué et restitué « *concrétise l'engagement phénoménologique envers la parole reçue* » (Paillé & Mucchielli, 2003). Il permet d'impliquer les participants à la recherche et à l'émergence du sens à propos du phénomène étudié.

- Dans la phase d'analyse interprétative : à partir de l'analyse des différentes expériences subjectives, nous avons recherché les éléments invariants du phénomène étudié, encore appelés structures ou « essences du phénomène ».

Le choix de la grounded theory

Dans la mesure où nous souhaitons, par notre travail, non seulement comprendre et décrire des expériences individuelles de vie mais aussi contribuer à l'émergence d'un modèle ou d'une théorie à propos de l'*empowerment* des

patients atteints de maladie chronique, les méthodes que nous avons empruntées à la phénoménologie ont été complétées de certains aspects de la méthode de la théorisation ancrée [*grounded theory*, Glaser & Strauss, 1967 ; Strauss, 1987 ; Strauss & Corbin, 1997] en particulier pour ce qui concerne la confrontation des résultats émergents, issus de l'analyse des expériences individuelles, avec d'autres résultats issus de la littérature, ainsi qu'avec d'autres expériences et d'autres regards (ici, de patients et de soignants).

Ainsi, les éléments invariants qui ont émergé comme « essences du phénomène » ont constitué des « catégories conceptualisantes » [Paillé & Mucchielli, 2003] qui ont été progressivement enrichies, complétées et articulées par confrontation à la littérature et à d'autres expériences [Charmaz, 1990 ; Chamberlain, 1999], pour construire un système d'interprétation, qui soit le plus proche possible de la réalité vécue par les patients mais qui tienne compte aussi d'autres sources d'informations.

3.3 Nos questions spécifiques de recherche

Le choix de méthodes qualitatives inspirées de l'approche phénoménologique et de la théorisation ancrée (*grounded theory*) nous a conduit à post-poser une analyse exhaustive de la littérature sur le concept d'*empowerment* du patient pour nous intéresser en premier lieu à l'*empowerment* comme expérience vécue. Dans un deuxième temps, nous avons eu la préoccupation de resituer nos résultats dans le contexte plus large de la ou des éventuelles théories existantes de l'*empowerment* du patient. Nous avons donc, au terme de notre approche inductive et exploratoire des situations de vie, réalisé une revue critique de la littérature. Ce faisant, nous avons exploré la signification d'un même concept à partir de deux sources différentes, ce qui revient à réaliser une forme de triangulation. Ce processus est généralement décrit comme contribuant à la validité interne des résultats produits par une recherche qualitative, à condition d'admettre un principe de relativité et de complémentarité des résultats produits par les différentes sources d'information, plutôt que de rechercher nécessairement un consensus [Barbour, 2001].

Nos deux questions spécifiques de recherche, qui se trouvent énoncées ci-après et que nous avons conçues comme des questions complémentaires dans l'exploration de la signification de l'*empowerment*, étaient destinées à mieux

comprendre la ou les signification(s) l'*empowerment*, comme expérience de vie, d'une part, et comme concept, d'autre part.

Objectif de recherche 1 : Exploration de la signification de l'*empowerment* en tant qu'expérience vécue par des patients atteints de maladie chronique

Enoncé de notre première question de recherche :

Que signifie l'*empowerment* en tant que « phénomène », c'est-à-dire en tant qu'expérience vécue par des personnes atteintes de maladie grave et/ou chronique ?

- a. Quels sont les éléments invariants (ou « essences du phénomène ») dans l'expérience de situations conduisant à un sentiment d'impuissance ?
- b. A partir de l'identification de tels éléments, qui définissent la situation de départ d'un processus d'*empowerment* possible, quelle est la signification du processus d'*empowerment* et comment se construit-il ?⁸

Cette première question de recherche a été traitée au moyen d'entretiens individuels approfondis, auprès d'un échantillon de 40 patients atteints de diverses maladies chroniques (12 maladies représentées dans l'échantillon). Les méthodes de recueil et d'analyse relatives à cette première étape de la recherche sont inspirées de l'approche phénoménologique et de la théorisation ancrée (*grounded theory*) et sont expliquées en détail dans l'article que nous avons soumis à la revue *Qualitative Health Research*⁹, dans un souci de validation de nos méthodes.

Nous souhaitons simplement préciser ici que notre choix d'étudier un échantillon très diversifié du point de vue du nombre des maladies représentées

⁸ Le terme d'*empowerment* ne trouvant pas de traduction satisfaisante en français ou en italien, qui sont les deux langues dans lesquelles nous avons mené nos entretiens, nous nous sommes appuyée sur une interprétation de l'*empowerment*, que nous avons défini, en référence à la Charte d'Ottawa, comme le « renforcement de la capacité d'agir sur des situations qui sont initialement perçues comme dépassant les ressources de la personne ». Autrement dit, nous avons considéré qu'un sentiment d'impuissance (*powerlessness*) était le point de départ d'un possible processus d'*empowerment*, susceptible de se manifester par la capacité qu'ont les personnes, confrontées à une situation-problème spécifique, d'identifier et d'exercer –seules ou en interaction avec des personnes ressources- les compétences psychosociales nécessaires à la résolution de cette situation.

⁹ voir **article e** dans la suite de ce rapport : Aujoulat I, Luminet O, Deccache A. (2006). **The perspective of patients on their experience of *powerlessness*: a qualitative analysis of the narratives of 40 patients with various chronic conditions.** *Qualitative Health Research* (accepté pour publication)

est en lien avec la reconnaissance de la pertinence de définir des compétences transversales, c'est-à-dire indépendantes du type de maladie, utiles pour l'adaptation psychosociale des patients à leur maladie et, in fine, pour l'auto-gestion par ces personnes de leur maladie et de leur traitement.

Objectif de recherche 2 : Exploration de la signification de l'empowerment en tant que concept utilisé à des fins de recherche ou d'intervention

Enoncé de notre deuxième question de recherche :

Que signifie l'empowerment du patient en tant que concept utilisé à des fins de recherche ou d'intervention ?

- a. Comment le concept d'empowerment du patient est-il défini en théorie, en particulier quelle est la finalité d'une éducation visant l'empowerment du patient ?
- b. Comment le concept d'empowerment du patient est-il mis en pratique, en particulier (i) comment sont définis les objectifs éducatifs des programmes visant l'empowerment du patient et (ii), quelles méthodes et quels outils éducatifs sont utilisés ?
- c. Comment le concept d'empowerment est-il observé ou évalué, c'est-à-dire quels sont les critères et les indicateurs d'évaluation utilisés ?

Cette question a été traitée au moyen d'une revue critique de la littérature, qui a inclus 55 articles scientifiques publiés entre 1995 et 2006. Les méthodes de sélection et d'analyse des articles sont expliquées en détail dans l'article que nous avons publié dans la revue *Patient Education & Counseling*¹⁰.

Nous souhaitons simplement préciser ici que les catégories d'analyse que nous avons appliquées au matériau étudié étaient toutes prédéfinies en fonction de nos sous-questions de recherche.

¹⁰ voir **article d)** dans la suite de ce rapport : Aujoulat I., d'Hoore W, Deccache A. (2006) A. **Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? A review.** *Patient Education and Counseling* (in press, doi:10.1016/j.pec.2006.09.008)

3.4 Réflexion sur la validité de notre travail

Les résultats produits par un type de recherche qualitative et exploratoire à visée de théorisation telle que la nôtre sont généralement énoncés à titre d'hypothèses provisoires, en attente d'être vérifiées de manière plus systématique. Compte-tenu du dispositif méthodologique que nous avons défini, les résultats que nous produisons ne sont donc pas à considérer comme représentatifs et généralisables, mais ils sont probablement transférables à d'autres échantillons de patients atteints de maladie chronique et qui se définiraient comme ayant « réussi » un processus d'*empowerment*. Un certain nombre de précautions ont été prises, tout au long de notre travail, pour contribuer à la crédibilité [Barbour, 2001] de nos résultats.

Ainsi, nous nous sommes efforcée de satisfaire au maximum aux critères de réflexivité et de transférabilité généralement préconisés comme critères de qualité ou de validité d'une recherche qualitative [Mays & Pope, 1995 ; Pope, Ziebland & Mays, 2000 ; Malterud, 2001 ; Barbour, 2001]

En ce qui concerne le critère de réflexivité, nous avons cherché à analyser précisément les éléments inhérents à notre personne et à notre expérience, qui sont susceptibles d'avoir influencé le regard que nous avons porté sur le matériau recueilli, et qui pourraient avoir contribué à « colorer » l'interprétation de nos résultats. Tout d'abord, il nous semble important de signaler que nous adhérons sans réserve à une vision humaniste de l'Homme, qui reconnaît à chaque être humain le droit et le désir de croître et de se réaliser en fonction de sa motivation la plus intrinsèque. Cette vision de l'Homme est aussi au cœur de nos préoccupations dans le cadre des interventions d'éducation pour la santé et des accompagnements pédagogiques que nous réalisons en tant que professionnelle. Par rapport au critère de réflexivité, signalons encore que nous n'avons pas de formation ni d'expérience de soignant, ce qui nous rend probablement plus sensible aux éléments liés à l'expérience de vie des personnes malades et plus ignorante des éléments liés à l'expérience de gestion de la maladie. En ce qui concerne la formulation même de la question de recherche principale, indépendamment de l'intérêt que nous portons à la compréhension de l'expérience d'autres êtres humains, signalons que nous avons une maîtrise active de plusieurs langues depuis l'enfance. Le fait même qu'un concept-clé de la promotion de la santé –*l'empowerment*– ne trouve pas de traduction satisfaisante dans notre langue, ni dans d'autres langues que nous connaissons,

a certainement posé un défi à notre capacité de compréhension, avec la question suivante : « est-ce le mot (signifiant) qui n'a pas d'équivalent dans d'autres langues ou est-ce le contenu qu'il recouvre (signifié) qui souffre d'un manque de précision ? » .

En ce qui concerne le critère de transférabilité de nos résultats, nous nous sommes efforcée dans nos publications [Aujoulat, Luminet, & Deccache, 2006 ; Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman, Deccache, 2006] de fournir des informations très précises sur le contexte et sur notre stratégie d'échantillonnage, ainsi que sur les méthodes de recueil et d'analyse d'informations utilisées. En ce qui concerne le processus d'analyse, nous avons eu à cœur de tester la fiabilité de notre analyse à plusieurs reprises lors de notre travail, en associant des chercheurs indépendants¹¹ à la validation de nos catégories d'analyse (*inter-coder reliability*). Par ailleurs, nous avons nous-mêmes procédé à de multiples analyses de nos retranscriptions, au fur et à mesure de l'émergence de nouvelles catégories d'analyse (*intra-coder reliability*), à la recherche notamment de possibles modèles alternatifs de l'*empowerment* et dans le souci de vérifier que les facteurs de « *non-empowerment* » confirmaient bien, à rebours, les facteurs que nous proposons de retenir *in fine* comme constitutifs de l'*empowerment*. Toutefois, alors que nous pouvons affirmer que nous avons bien, lors de notre analyse, atteint un niveau de saturation¹² des informations pour ce qui concerne la question relative à l'expérience d'un sentiment d'impuissance (*powerlessness*), il est possible que nous n'ayons pas atteint ce niveau de saturation pour la question qui concerne le processus d'*empowerment*. En effet, nous avons appliqué nos deux sous-questions à un seul et même échantillon, qui n'a pas été diversifié et étendu à d'autres patients, au fur et à mesure que des critères d'*empowerment* émergeaient de notre analyse (« échantillon théorique »). Si nous avions poursuivi le travail en étendant notre échantillon à d'autres patients en fonction des critères théoriques émergents, il est probable que nous aurions trouvé encore d'autres éléments de compréhension de l'*empowerment*, qui

¹¹ Nous souhaitons remercier ici William D'Hoore, France Libion, Olivier Luminet et Karl Thibault pour leur contribution à ce travail.

¹² Le concept de saturation désigne l'accession à l'étape où le chercheur n'a plus besoin de davantage d'observations pour aboutir à un modèle qui permet de comprendre un mode de fonctionnement typique (articulation originale entre facteurs spécifiques, produisant nécessairement un effet spécifique), susceptible de se présenter également dans d'autres cas, marqués par le même agencement de facteurs [Hiernaux, 2007, communication personnelle]. Notons que le principe de saturation intervient indépendamment du nombre de sujets qui présentent les facteurs qui sont retenus comme constitutifs du modèle construit. Comme le souligne Morse [1995], « *il arrive que la "perle rare" donne un autre éclairage aux données déjà présentes, et qu'elle devienne alors un élément clé de compréhension de l'ensemble des données intervenant dans la construction du modèle* ».

auraient complété notre modèle, en particulier pour ce qui concerne la nature, la fréquence et la chronologie des interactions entre les facteurs d'*empowerment* que nous avons identifiés.

Enfin, signalons que nous avons fait valider par les participants eux-mêmes notre compréhension et notre interprétation de leur expérience de vie avec la maladie (*respondent validation*), à travers la rédaction d'une synthèse qui leur a été adressée personnellement et qui correspondait à la première étape de notre travail d'analyse. La question de la pertinence scientifique de la validation de l'interprétation finale par les participants a été soulevée par plusieurs auteurs [Pope, Ziebland & Mays, 2000 ; Barbour, 2001] et rejoint notre propre questionnement éthique à ce propos. Par conséquent, nous avons décidé de ne pas étendre cette procédure de validation à notre modélisation finale de l'*empowerment* car, d'une part, toutes les personnes que nous avons interrogées n'étaient pas (encore ?) passées par toutes les étapes que nous décrivons au moment où nous les avons rencontrées et, d'autre part, les niveaux de conscience des personnes par rapport aux différentes expériences vécues dans le cadre de ces étapes étaient variables.

4. Résultats : des niveaux d'observation de l'*empowerment* variables... en rapport avec la maladie et les comportements de santé, la relation de soins et la relation à soi-même.

L'objet de notre travail de recherche était d'explorer la signification ou les significations de l'*empowerment* en tant qu'expérience vécue par des patients atteints de maladie chronique, d'une part, et en tant que concept utilisé à des fins de recherche ou de pratique, d'autre part.

Alors que les résultats de la revue de littérature présentent les finalités de l'*empowerment* comme étant essentiellement la capacité de participation dans la relation de soins et l'adoption et le maintien de comportements d'auto-soins, l'analyse des entretiens montre que les situations ou sentiments d'impuissance (*powerlessness*), à partir desquels un processus d'*empowerment* est susceptible d'émerger, dépassent largement ces questions. En effet, les personnes malades ont exprimé souvent être ou avoir été confrontées à des questions d'insécurité et de rupture d'identité, qui ont été (ou non) à l'origine d'un processus de transformation personnelle, au cours duquel un effort de dissociation identitaire visant à développer ou maintenir un sentiment de maîtrise était suivi d'un travail de réconciliation identitaire, marqué par la capacité de "lâcher prise" et une recherche de sens, visant à acquérir un plus grand sentiment de cohérence.

4.1 L'empowerment en tant que phénomène vécu par les patients : un processus qui se définit en rapport avec la relation à soi-même, comme un processus de transformation personnelle, en réaction à des sentiments d'insécurité et de menace identitaire

*Etre malade c'est changer.
Mais changer, c'est tantôt être un autre, tantôt être autrement le même.
Or cesser d'être le même, c'est se perdre.
(N. Bensaïd, 1978)*

Pour traiter notre première question de recherche, relative à la signification de l'*empowerment* dans le cadre de l'expérience vécue par des personnes atteintes

de maladie chronique, des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de 40 personnes souffrant de différentes maladies chroniques. Les caractéristiques principales de l'échantillon sont présentées dans l'article que nous avons soumis à la revue *Qualitative Health Research*¹³.

Lors des entretiens, les personnes étaient invitées à s'exprimer librement sur les difficultés rencontrées ou les changements apportés du fait de la maladie dans différentes dimensions de leur vie, identifiées par elles-mêmes comme importantes pour elles et contribuant à leur qualité de vie au moment de l'entretien.

Dans le cadre de cette recherche, l'*empowerment* avait été défini au départ en référence à la définition de la promotion de la santé dans la Charte d'Ottawa comme le renforcement (*empowerment*-processus) de la capacité d'agir (*empowerment*-résultat) sur des situations initialement éprouvées comme dépassant les ressources des personnes (*powerlessness*). Suivant cette définition, nous avons considéré que les situations ou sentiments d'impuissance (*powerlessness*) constituaient le point de départ d'un processus d'*empowerment* possible.

Nous avons donc, dans un premier temps, analysé les différentes situations à propos desquelles les personnes se sont exprimées, afin de repérer les éléments invariants, c'est-à-dire communs aux différentes situations, susceptibles de constituer l'essence de **l'expérience du sentiment d'impuissance (*powerlessness*)**. Dans cette première phase d'analyse, par-delà la diversité des situations évoquées, deux éléments ont été identifiés comme facteurs essentiels du sentiment d'impuissance, communs à l'ensemble des expériences relatées : il s'agit du **sentiment d'insécurité** d'une part, et de la **perte du sentiment d'identité, dans sa dimension de « mêmété »** [Ricoeur, 1990], d'autre part. À partir de cette première série de résultats, nous avons précisé notre définition initiale de l'*empowerment*. **Dans la poursuite de notre analyse, l'enjeu principal de l'*empowerment* du patient est ainsi devenu la résolution des**

¹³ voir **article e**) dans la suite de ce rapport : Aujoulat I, Luminet O, Deccache A. (2006). **The perspective of patients on their experience of *powerlessness*: a qualitative analysis of the narratives of 40 patients with various chronic conditions.** *Qualitative Health Research* (accepté pour publication)

problèmes d'insécurité et d'identité liés au fait de devoir vivre avec une maladie chronique.¹⁴

En ce qui concerne la question du sentiment de **sécurité**, nos résultats montrent que la maladie chronique crée à la fois des besoins de distanciation et de proximité. Les personnes que nous avons interrogées, ont déclaré vivre ou avoir vécu des situations de séparation d'avec des personnes dont le regard ou le mode de relation leur renvoyait l'image d'une personne devenue différente du fait de la maladie. Ces situations de distanciation pouvaient être subies ou librement décidées. Dans le même temps, les personnes que nous avons interrogées ont témoigné de besoins accrus de proximité et de continuité avec des personnes proches et avec certains soignants. Les personnes dont la proximité était recherchée avaient notamment pour fonction de rassurer et de confirmer la personne dans son identité. Autrement dit, nous avons observé à propos de la gestion du sentiment d'insécurité, un double processus de distanciation-rapprochement, qui pourrait s'énoncer dans les termes suivants : *« je m'éloigne de ceux qui me renvoient l'image de ma différence ; je me rapproche de ceux qui me confirment dans mon identité »*.

En ce qui concerne la question de **l'identité**, nos résultats montrent que les personnes atteintes de maladie chronique peuvent être confrontées plus ou moins durablement à un questionnement identitaire, du fait de la modification de certains rôles sociaux et de la co-existence de plusieurs images de soi, qui entrent parfois en conflit les unes avec les autres : en particulier, l'image de soi-passé, avant la maladie, est souvent idéalisée, rendant difficiles d'une part, l'acceptation de soi dans l'image de soi-présent avec la maladie et, d'autre part, la projection de soi dans des images désirables de soi-possible pour le futur.

Quant au **processus d'empowerment**, nos résultats montrent qu'il se construit dans le cadre d'un **double processus de séparation et de réconciliation identitaires**. L'étape de séparation identitaire se manifeste essentiellement par un désir de contrôle ou de maîtrise : à cette étape de leur processus d'empowerment, les personnes atteintes de maladie chronique s'efforcent de vivre le plus possible comme si elles n'étaient pas malades, cherchant à

¹⁴ Nos résultats relatifs à l'expérience de *powerlessness* se trouvent exposés en détail dans **l'article e)** présenté dans la suite de ce rapport : Aujoulat I, Luminet O, Deccache A. (2006). **The perspective of patients on their experience of *powerlessness*: a qualitative analysis of the narratives of 40 patients with various chronic conditions.** *Qualitative Health Research* (accepté pour publication)

maintenir les fonctionnements antérieurs et les rôles sociaux qu'elles exerçaient avant. Parallèlement, elles cherchent à comprendre leur maladie pour en contrôler le plus possible les manifestations (prévention ou traitement). Dans un second temps, en même temps ou alternativement, le processus d'*empowerment* se manifeste par une étape de réconciliation identitaire. La motivation ici n'est plus la recherche d'un sentiment de maîtrise mais la recherche d'un sentiment de cohérence. A cette étape de leur processus d'*empowerment*, les personnes atteintes de maladie chronique acceptent de « lâcher prise », reconnaissant que certains aspects de leur vie ou de leur expérience ne puissent pas être contrôlés. Parallèlement, les personnes malades mobilisent alors des ressources dans un travail psychique d'intégration de la maladie, qui se fait par la recherche de sens, parfois jusqu'à un niveau symbolique et inconscient, et qui peut se traduire dans les faits par un changement de valeurs et de priorités.¹⁵

Alors que pour des besoins didactiques nous venons de décrire les processus de séparation et de réconciliation identitaires comme des étapes successives de l'*empowerment*, notre analyse et les discussions que nous avons eues en cours d'analyse avec différents professionnels¹⁶ à propos de nos résultats émergents, suggèrent que l'*empowerment* ne se manifeste pas dans le cadre d'un processus linéaire par étapes mais qu'il s'agit d'un processus de négociations multiples, avec des étapes successives ou concomitantes de prise de contrôle et de lâcher prise. Au terme d'un tel processus, l'*empowerment* pourrait signifier une étape de développement personnel « réussie », au terme de laquelle une personne malade

¹⁵ Nos résultats relatifs à l'expérience d'un possible processus d'*empowerment* en réponse aux sentiments d'insécurité et de menace identitaire se trouvent exposés en détail dans l'article f, présenté dans la suite de ce rapport : Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. (2006). **Patient empowerment: a process of separating and reconciling conflicting identities, which involves a search for security, mastery and coherence** (soumis pour publication à la revue *Social Science and Medicine*). Par ailleurs, l'ensemble de l'analyse descriptive des expériences de *powerlessness* et d'*empowerment* est résumé dans l'article g : Aujoulat I. (2006). **La représentation de soi, au coeur de la relation soignant-soigné : comment accompagner le patient dans son processus de « devenir autrement le même » ?** In : Représentations de la santé et de la maladie. Actes du Colloque organisé à Bruxelles le 12 décembre 2005 par l'ASBL Question-Santé Bruxelles-Santé, n° spécial 2006

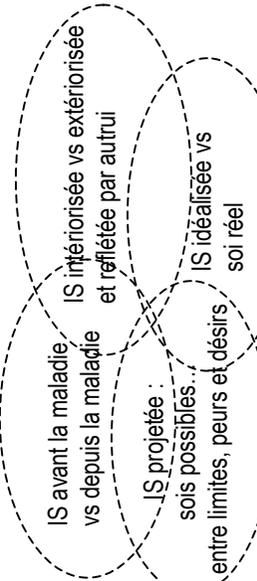
¹⁶ notre travail a été présenté à plusieurs reprises : au Colloque Santé-Education, organisé par le DELF (Diabète Education de Langue Française), à Paris le 4 février 2005 à Paris ; au Colloque sur les représentations santé et maladie, organisé l'ASBL Question-Santé, à Bruxelles le 12 décembre 2005 ; à la Conférence internationale Therapeutic Patient Education 2006, organisée par Diabete Italia et The European Association for the Study of Diabetes et The Federation of European Nurses in Diabetes, Firenze, Italia, 27-30 Avril 2006. En outre, nos résultats émergents ont fait l'objet de plusieurs présentations et discussions aux séminaires de recherche de l'Unité RESO et de l'Ecole de Santé Publique (séminaires HSR des 22/01/04, 15/12/05, 16/11/06), ainsi que dans le cadre du Comité de Pilotage des Hôpitaux Promoteurs de Santé (23/03/04) et du Groupe des Infirmières-Ressources en éducation du patient aux Cliniques Saint-Luc (12/02/04, 16/02/06, 3/05/06).

parvient à intégrer sa maladie comme faisant partie de sa vie mais sans se confondre avec elle.

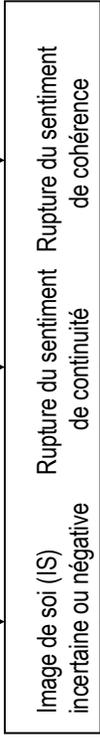
Nous proposons à la page suivante une représentation du processus d'*empowerment*, tel que nous le comprenons au terme de l'analyse des entretiens que nous avons réalisés avec 40 personnes atteintes de maladie chronique.

POWERLESSNESS

- Des objets de perte de contrôle multiples :**
- Corps
 - Maladie
 - Émotions (anxiété, détresse)
 - Vie et transmission de la vie
 - Environnement physique et de relationnel
 - Temps
 - Finances
 - Etc.



Tensions ou écarts entre -- Changements de Perceptions corporelles et temporelles modifiées

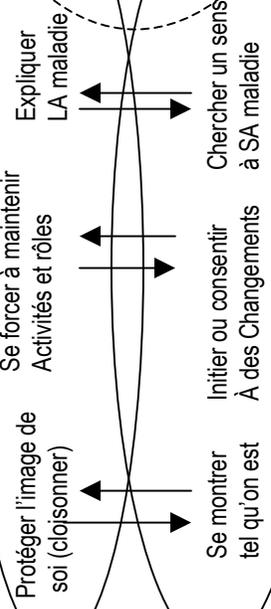


Rupture du sentiment d'identité

Rupture du sentiment de sécurité

EMPOWERMENT (processus)

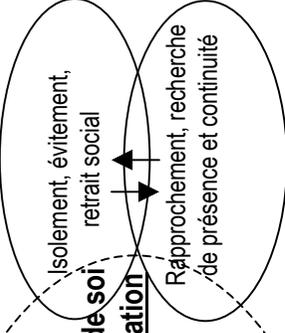
Processus de séparation identitaire, Traduisant un besoin de maîtrise (« prise de contrôle »)



Processus de réconciliation identitaire Traduisant un besoin de cohérence (« Lâcher prise »)



Processus de sécurisation de soi Traduisant un besoin de relation (« Être en lien »)



EMPOWERMENT (résultat)

Transformation : Être « autrement le même ! »

Image de soi réconciliée, Sentiment de cohérence, Sentiment de maîtrise, Capacité décisionnelle, Conscience de soi (limites, ressources, émotions)

4.2 L'empowerment en tant que concept utilisé à des fins de recherche ou d'intervention : un processus qui se définit en rapport avec des comportements de santé et en relation aux soignants, comme un processus d'auto-détermination, favorisé par l'apprentissage de compétences psychosociales dans le cadre d'une relation de soins centrée sur le patient

The raison d'être of self-empowerment is to foster informed decision-making – unlike a preventive approach, which seeks to foster only healthy, disease-reducing decisions.
(Tones, 1996)

La raison d'être de l'empowerment est de permettre une prise de décision éclairée, au contraire d'une approche de prévention, qui incite exclusivement à l'adoption de comportements sains, destinés à réduire la morbidité. (traduction libre)

Notre deuxième question de recherche, qui portait sur l'exploration de la signification de l'*empowerment* en tant que concept utile à des fins de recherche ou d'intervention, a été traitée dans le cadre d'une revue critique de la littérature, qui a inclus 55 articles scientifiques publiés entre 1995 et 2006.¹⁷

Notre analyse n'a pas permis de mettre en évidence l'existence d'une théorie spécifique de l'*empowerment*. Il en résulte que la définition de l'*empowerment* est peu précise, rendant difficile l'opérationnalisation de ce concept et son articulation à d'autres concepts dans le cadre de la relation de soins.

Toutefois, notre analyse confirme l'importance de l'*empowerment* comme alternative à la compliance en tant que principe pour guider la relation de soins et d'éducation. Une relation de soins visant l'*empowerment* du patient peut être définie comme une relation s'appuyant sur un patient-sujet et s'inspirant d'une philosophie humaniste qui affirme le droit à l'auto-détermination de chaque individu et qui reconnaît à chaque personne la capacité et le désir d'être l'acteur de sa vie. Dans une telle perspective, la finalité de l'éducation dans la relation de soins est de permettre aux patients d'exercer un meilleur contrôle sur leur vie, et

¹⁷ Les résultats de notre revue de littérature, ainsi que les mots clés et critères d'inclusion ayant permis de faire la sélection des articles, sont présentés en détail dans l'**article d)** dans la suite de ce rapport : Aujoulat I., d'Hoore W, Deccache A. (2006) **A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? A review.** *Patient Education and Counseling* (in press, doi:10.1016/j.pec.2006.09.008).

pas seulement sur leur maladie et leur traitement. Pour cela, les contenus des interventions éducatives ne devraient pas se limiter à des objectifs de développement de compétences spécifiques, liées à la gestion de la maladie, mais devraient s'étendre à des compétences psychosociales générales, qui sont parfois aussi appelées des compétences de vie [“*lifeskills*”, WHO, 1994]. Enfin, dans le cadre d'une relation de soins visant l'*empowerment*, les patients devraient avoir une place pour exprimer leurs préférences et leurs réticences, ce qu'ils espèrent pour eux et ce qui est difficile pour eux dans leur vie de tous les jours, afin de participer au choix des modalités de leur traitement, qui acquiert alors un statut de traitement proposé et négocié, plutôt que prescrit par le médecin.

En dépit d'une reconnaissance largement partagée dans la littérature de l'importance du principe d'auto-détermination, qui situe la personne et non pas sa maladie au coeur de la relation de soins, notre analyse montre que la pratique est encore souvent en contradiction avec cette affirmation. En effet, les préoccupations des professionnels qui s'expriment à travers la littérature analysée restent fortement attachées à la maladie, si bien que le sentiment d'auto-efficacité [Bandura, 1977] en rapport avec des comportements d'auto-soins et la maîtrise effective de tels comportements [« *self-management* », voir par exemple Lorig & Holman, 2003] sont souvent choisis comme seuls indicateurs de l'*empowerment*. De tels indicateurs sont, bien entendu, tout à fait pertinents dans le cadre de l'*empowerment*, dans la mesure où la maîtrise effective de savoir-faire en rapport avec la gestion d'un traitement est un facteur essentiel de réduction du sentiment d'insécurité du patient [Marcolongo, 2006, communication personnelle]. Toutefois, ces indicateurs de maîtrise ou de contrôle ne suffisent pas à expliquer l'*empowerment*, notamment parce qu'ils permettent aussi l'observation de comportements qui ne sont pas choisis par le patient dans le cadre de l'exercice de sa capacité d'auto-détermination, mais qui sont parfois encore imposés par les soignants dans une optique de compliance qui prend le nom d'*empowerment*. Or, suivant le principe de l'auto-détermination, la finalité d'une éducation visant l'*empowerment* devrait être de permettre à une personne de choisir en toute connaissance de cause... y compris d'adopter des comportements défavorables à sa santé (physique) ! [Tones, 1996 ; Anderson, 2000].

Par ailleurs, nous avons été frappée en réalisant notre analyse, de constater que le point de vue des patients sur l'aboutissement de leur propre processus d'*empowerment* n'était pris en compte que dans 2 articles [Anderson et al., 1995 ;

Chang, Li & Liu, 2004]. Autrement dit, alors que la plupart des auteurs prônent l'auto-détermination et la participation comme principes de l'*empowerment*, ces principes sont encore insuffisamment appliqués, puisqu'en pratique, ce sont souvent les professionnels qui continuent de pré-définir ce que l'*empowerment* devrait signifier pour les patients.

Enfin, la question du type de situations susceptibles d'induire un sentiment d'impuissance (*powerlessness*) comme point de départ d'un processus d'*empowerment* possible n'est jamais décrit dans la littérature que nous avons étudiée. Compte-tenu des objectifs d'auto-gestion de la maladie et du traitement, d'une part, et de participation dans la relation de soins, d'autre part, qui sont généralement décrits comme l'aboutissement d'un processus d'*empowerment* "réussi", nous déduisons que les situations de *powerlessness* implicitement envisagées concernent la difficulté de gérer un traitement et de s'exprimer dans le cadre de la relation de soins.

5. Discussion et implications pour la pratique: accepter de ne pas contrôler... une condition de l'empowerment pour les patients comme pour les soignants !

*Si on considère l'homme dans son intégralité,
le progrès scientifiquement planifié et maîtrisable n'est qu'un aspect d'un processus
qui connaît beaucoup d'erreurs, de détours et de surprises.*
(W. Lesch, 2005)

Les résultats de notre recherche auprès de personnes atteintes de maladie chronique font apparaître clairement que l'*empowerment* du patient ne se situe pas exclusivement dans la sphère de la relation de soins et des comportements de gestion de la maladie, même si c'est dans cette sphère qu'il est le plus souvent observé dans la littérature, avec des indicateurs qui restent souvent inspirés d'une approche biomédicale visant la compliance au traitement, plutôt que d'une approche globale, visant l'*empowerment* du patient et la satisfaction de ses besoins biopsychosociaux.

La compliance, qui signifie grosso-modo le degré d'adhésion d'un patient à une prescription médicale qui lui a été faite, traduit avant tout une préoccupation de certains soignants : celle de voir « leurs » patients adopter le traitement et le mode de vie qu'ils (les soignants !) « savent » être les plus adaptés à leurs besoins, compte-tenu du diagnostic médical qui a été posé. Or, la compliance ne constitue jamais une finalité en soi pour le patient [Toombs, 1993 ; Deccache, 1994]. Ce qui compte avant tout pour la personne malade, ce sont les effets que sa maladie et son traitement vont avoir sur sa capacité de mener une vie qui soit la plus proche possible de la représentation qu'elle se fait d'une vie « normale » ou souhaitable pour elle ; ce n'est pas d'obéir à des soignants qui décident et prescrivent à sa place !

Un enjeu majeur de l'éducation dans la relation de soins est de permettre à une personne de devenir le sujet de sa santé, non pas de demeurer un objet de soins. C'est tout le sens de l'*empowerment* qui désigne le processus par lequel une personne parvient à mobiliser et développer des ressources personnelles pour agir dans le cadre d'une situation qui, initialement, dépasse ses ressources et sa capacité de faire face. Les entretiens que nous avons réalisés auprès de

personnes malades illustrent bien le fait que trouver des ressources en soi pour vivre avec sa maladie ne signifie pas nécessairement que l'on parvient à maîtriser parfaitement une situation qui auparavant était hors de contrôle. Au contraire, le processus d'adaptation psychosociale à la maladie se fait à mesure que les limites imposées par la maladie sont intégrées et acceptées par la personne comme faisant partie de sa vie, sans que sa vie ne lui apparaisse pour autant dénuée de sens et de saveur.

Alors que l'expression d'un fort sentiment d'efficacité et de maîtrise peut être considérée comme l'indicateur d'un processus de séparation identitaire qui se fait au travers de stratégies de (re)prise de contrôle, l'expression de changements de valeurs et de priorités, comme le proposent Fischer et Tarquinio [2002], peut être considérée comme l'indicateur d'une mobilisation active de ses ressources psychiques en vue de s'adapter à une situation, et donc l'indicateur d'un processus de réconciliation identitaire.

Si lâcher prise est synonyme de reconnaître ce qui n'est pas contrôlable dans sa vie, alors cette étape est synonyme aussi de prise de risque : en effet, reconnaître ce qui est incontrôlable, c'est reconnaître ses limites. Il n'est pas rare que cette phase de lâcher prise s'accompagne d'un épisode dépressif, car il est extrêmement douloureux de renoncer à vouloir contrôler, du fait que l'on devient conscient de son incapacité à contrôler.¹⁸

C'est pourquoi, si la prise de conscience de ses limites ne s'accompagne pas aussi d'une prise de conscience de ses ressources et de ses possibilités, le patient risque de se trouver dans une situation d'impasse, où la maladie envahit son psychisme et sa vie sociale au point de le maintenir dans un état d'immobilisme et de dépression, que nous pourrions appeler « *disempowerment* » dans le cadre de notre travail et que d'autres auteurs ont appelé aussi résignation à la maladie [Assal & Lacroix, 2003], impuissance acquise [*learned helplessness*, Seligman, 1972], ou amotivation [Deci, 1975].

Si au contraire le patient trouve suffisamment de ressources en lui (désir de vivre, compétences, traits de personnalité, enseignements tirés des expériences passées, etc.) et autour de lui (réseau social personnel et professionnel), pour se

¹⁸ Nous proposons une discussion détaillée sur le concept de contrôle en lien avec l'*empowerment* dans l'article dans **l'article f**, présenté dans la suite de ce rapport : Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. (2006). **Patient empowerment: a process of separating and reconciling conflicting identities, which involves a search for security, mastery and coherence** (soumis pour publication à la revue *Social Science and Medicine*)

mobiliser dans le cadre d'un projet qui a du sens pour lui et qui ne l'enferme pas dans un rôle de malade, alors il est possible de parler d'*empowerment*.

Suivant les principes énoncés plus haut, un professionnel de la santé qui souhaiterait favoriser l'émergence ou la progression d'un processus d'*empowerment* chez une personne malade, devrait donc commencer par se mettre à l'écoute de ce que vit la personne, pour comprendre avec la personne concernée, à partir de quelles situations perçues comme aliénantes par elle, un processus d'*empowerment* pourra se mettre en place ou non, et quelle forme il pourra prendre. Il ne s'agit pas pour le soignant de renoncer à son rôle de soignant pour autant... En effet, il est d'une importance cruciale pour un patient que son médecin lui fasse clairement part de son savoir concernant la maladie dont il souffre, ainsi que des options de traitement ou d'examen qu'il considère être les meilleures pour ce patient particulier. Toutefois, dans le cadre d'une relation de soins visant l'*empowerment* du patient, le professionnel aura à cœur d'ouvrir un espace de rencontre des savoirs et de négociation, qui tiendra compte du contexte et des priorités de vie du patient.

Nos résultats montrent que l'*empowerment* peut se concevoir en trois dimensions, plus ou moins observables. La dimension la plus visible concerne les comportements de santé adoptés par les personnes malades. Une deuxième dimension concerne les attitudes et comportements des patients comme des soignants dans le cadre de la relation de soins. Enfin, une troisième dimension concerne la relation à soi-même. Alors que les résultats de notre revue de littérature montrent que l'*empowerment* du patient est le plus souvent conçu dans le cadre des deux premières dimensions, les personnes que nous avons interrogées se sont exprimées essentiellement à propos de la troisième dimension de l'*empowerment*.

En annexe de ce document, nous proposons un tableau récapitulatif de critères et d'indicateurs possibles d'un processus d'*empowerment*, en lien avec chacune des dimensions observables. Ce tableau témoigne de l'existence d'un certain nombre d'outils destinés à mesurer des concepts généralement associés à l'*empowerment*, tels que la maîtrise ou le sentiment d'efficacité en rapport avec des comportements de santé. Ces outils, tels que le « *Diabetes Empowerment Scale* » [Anderson, Funnel, Fitzgerald, Marrero, 2000], sont utiles pour mesurer le niveau de compétence d'une personne en relation avec un comportement particulier mais ils réduisent l'*empowerment* à sa dimension la plus visible –les

comportements !-, en amont de laquelle se situe une dimension beaucoup plus complexe –la relation à soi-même !-, faite de multiples négociations intrapsychiques, en partie invisibles pour la personne elle-même, et qui pourtant participent grandement de sa capacité à entrer en relation de soins et à adopter éventuellement des comportements d’auto-gestion [Adams, Pill, & Jones, 1997 ; Tilden, Charman, Sharples, Fosbury, 2005]. Ainsi, les témoignages de plusieurs personnes de notre échantillon illustrent bien combien les représentations et les comportements en lien avec la maladie et le traitement peuvent être déterminés en amont par la représentation de soi avec la maladie.

Le tableau que nous proposons ne définit pas l’*empowerment* ni comment il se mesure. Il est uniquement le reflet des multiples lectures que nous avons faites dans le cadre de notre réflexion sur l’*empowerment* et que nous tentons d’articuler à nos résultats. Nous le proposons essentiellement pour que les soignants, toujours soucieux d’avoir des outils de mesure de l’efficacité de leurs interventions, puissent s’appuyer sur d’autres théories et d’autres perspectives que celles de l’auto-efficacité et du contrôle, pour réfléchir au sens et à l’efficacité de leurs interventions.

Toutefois, nous souhaiterions attirer l’attention sur les risques inhérents à certaines manières d’utiliser de tels outils, qui peuvent réduire la personne malade au rang d’objet, alors même qu’on affiche la volonté de contribuer à l’*empowerment* de cette personne. Ainsi, dans une perspective d’*empowerment*, la seule façon acceptable d’utiliser un outil d’évaluation consiste selon nous à associer la personne concernée à l’objectif d’évaluation et à l’interprétation de ses résultats d’évaluation. Les résultats obtenus au terme d’une telle évaluation ne devraient pas être utilisés pour comparer des niveaux d’*empowerment* entre plusieurs personnes mais uniquement pour permettre aux patients et aux soignants de constater et discuter ensemble les progrès éventuellement réalisés dans l’une ou l’autre dimension de l’*empowerment*. Par ailleurs, les patients devraient être autorisés à dire qu’ils ne se reconnaissent pas dans les profils établis à l’aide de tels outils et par conséquent à proposer des indicateurs d’*empowerment* qui leur semblent plus appropriés, eu égard à la situation qu’ils vivent.

Le terme anglais « *empowerment* » trouve son origine étymologique dans le latin « *potere* », qui définit le « pouvoir » mais aussi le « potentiel ». Notre interprétation du terme *empowerment* comme un processus de développement

personnel par lequel la personne acquiert un sentiment de maîtrise (ou de pouvoir) RELATIF, en même temps qu'un sentiment de cohérence et la capacité d'accepter ce qui n'est pas maîtrisable, est en rapport avec cette deuxième signification étymologique du terme « *empowerment* ».

Toutefois, pour en faire un concept opératoire dans le cadre de la relation de soins, nous proposons de considérer le processus d'*empowerment* en lien avec une situation particulière, dans un temps et un contexte particuliers. Nous proposons donc de ne pas définir l'*empowerment* en fonction de qualités ou de critères personnels qui définiraient une personne ayant « réussi » un processus d'*empowerment*, mais de le définir comme un processus de transformation au terme duquel une personne se sent plus en adéquation avec une ou des situations initialement perçues comme aliénantes.

Notre travail a permis de mettre en évidence le sentiment d'insécurité et le questionnement identitaire comme des éléments invariants des situations évoquées par les personnes interrogées, comme susceptibles d'induire le sentiment d'être dépassées et incapables d'agir. Ces facteurs sont d'une importance cruciale mais ils sont en partie inconscients. Il y a donc un risque à les aborder directement en tant que tels dans la relation de soins (par des questions telles que : « *Avez-vous le sentiment de ne plus être le même qu'avant ? Éprouvez-vous de l'insatisfaction par rapport ce que vous êtes devenu ?* »). Le fait de les aborder d'emblée dans le cadre d'une consultation dont la durée est limitée et qui n'aura pas nécessairement de suite, pourrait en effet provoquer des réactions de défense comme le déni, la minimisation, la diversion, etc.

Ce n'est pas seulement par des mots mais aussi par des attitudes que le principe de l'*empowerment* peut être mis en pratique. Ainsi, certaines attitudes sont de nature à renforcer les sentiments d'insécurité et de perte d'identité. Par exemple, l'anonymat du patient (qui est parfois désigné par un numéro ou par le nom de sa maladie ou de son organe malade) comme du soignant (dont le nom et la fonction, généralement marqués sur la blouse, sont parfois à peine lisibles ou masqués par des crayons, un stéthoscope, etc.), ne permet pas au patient d'entrer en relation avec un soignant en tant que personne. L'anonymat du patient ou du soignant réduit le patient au rang d'objet malade et est donc source d'insécurité et de perte d'identité.

« J'ai l'impression que lorsqu'un patient entre à l'hôpital, dès qu'il traverse le seuil, il est un peu dépersonnalisé... il n'est pas lui avec son nom et son prénom... il est un patient, pas une personne... ça rend agressif aussi... il n'est pas seulement insécurisé par la maladie mais par le fait de ne pas être dans son milieu. Je me sens, moi aussi, insécurisée par ça ». (témoignage d'un soignant)¹⁹

Par notre travail, nous avons pu mettre en évidence que les questions liées aux sentiments de sécurité et d'identité pouvaient être abordées indirectement par un questionnement sur les situations qui posent problème au patient ou qui lui confèrent un sentiment d'impuissance du fait de la maladie.

Ce type de questions peut permettre au soignant de mieux comprendre quels sont les aspects de la vie de la personne malade qui comptent le plus pour elle au moment de l'entretien et qui se trouvent altérés du fait de la maladie. Les outils que nous avons utilisés dans le cadre de notre recherche et qui étaient empruntés à une démarche d'évaluation subjective de la qualité de vie, SeiQoL [O'Boyle et al. 1992, Hickey et al. 1999]²⁰, se sont révélés des outils qui pourraient être utiles pour la pratique éducative aussi, dans la mesure où cette démarche propose des outils qui facilitent l'expression du patient sur les aspects de sa vie qu'il choisit lui-même d'aborder. Ainsi, deux des observateurs qui nous ont accompagnée lors des entretiens (une infirmière et une psychologue)²¹ nous ont fait observer que certains des entretiens auxquels elles avaient assisté leur avaient permis de modifier leur représentation des personnes interrogées,

¹⁹ Réunion du 3 mai 2006 avec le Groupe des Infirmières-ressources en éducation du patient aux Cliniques Saint-Luc

²⁰ Le SeiQoL (Schedule for the evaluation of individual quality of life) est une démarche d'évaluation individualisée de la qualité de vie, qui a été validée auprès de personnes malades (prothèse de hanche, sclérose en plaques, maladies coronariennes, démences, cancer-fin de vie,...) ou en bonne santé [O'Boyle et al. 1992, Hickey et al. 1999]. Le SeiQoL(-DW) mesure en trois étapes un score de qualité de vie, qui est le reflet de la perception que le patient a de sa qualité de vie au moment de l'entretien et qui tient compte des préférences du patient. Les étapes sont les suivantes : 1. Les patients nomment les 5 dimensions de leur vie qui sont les plus importantes à leurs yeux ; 2. A l'aide d'une échelle visuelle analogique allant de 0 à 100, les patients indiquent leur niveau de satisfaction/sentiment de maîtrise dans chacune des dimensions citées (mesure **a**) ; 3. A l'aide de disques de couleur rotatifs segmentés et surperposables (SeiQoL-DW), les patients indiquent l'importance relative qu'ils accordent à chaque dimension de leur qualité de vie. La taille relative de chaque segment est mesurée à l'aide d'une disque-support plus grand contenant une échelle de 0 à 100 (mesure **b**). Le score de qualité de vie se calcule en additionnant les niveaux de satisfaction pondérés par les niveaux de priorité : $S = \text{somme} (a \times b)$. L'utilisation que nous avons faite des outils du Sei-QoL est décrite en détail dans **l'article e** : Aujoulat I, Luminet O, Deccache A. (2006). **The perspective of patients on their experience of powerlessness: a qualitative analysis of the narratives of 40 patients with various chronic conditions.** *Qualitative Health Research* (accepté pour publication)

²¹ Nous avons souhaité la présence d'un observateur appartenant au service dans lequel nous intervenions, pour permettre aux patients qui le souhaitaient de poursuivre éventuellement la réflexion amorcée dans le cadre de notre rencontre, pour des motifs personnels et non plus à des fins de recherche. Au total, 4 observateurs ont participé à 26 interviews (65%). Les observateurs étaient de profession infirmière (2), médicale (1) ou psychologue (1).

notamment parce qu'au travers des entretiens, elles avaient pu prendre conscience de ce qui comptait vraiment pour ces personnes et comprendre ainsi le sens de certains de leurs comportements.

De manière générale, tout outil qui permet aux soignants d'ouvrir un dialogue et de permettre aux personnes malades de s'exprimer sur le vécu de leur maladie, en fonction de thèmes qui ne sont pas prédéfinis mais choisis par les personnes elles-mêmes, sont des outils utiles pour faciliter un processus d'*empowerment*. Ainsi, les cartes conceptuelles [Bonadiman, Gagnayre, Marchand & Marcolongo, 2006] et des outils ludiques comme les marionnettes [Pélicand, Gagnayre, Sandrin-Berthon & Aujoulat, 2006] sont des exemples d'outils qui peuvent être utilisés à condition que le projet du soignant soit de permettre au patient de s'exprimer. Pélicand met en garde contre l'usage abusif de ces outils, si la manière de les utiliser est déterminée par une représentation pré-existante que le soignant se fait des besoins de la personne malade, comme par exemple, « *donner une marionnette avec des jambes à une personne handicapée pour qu'elle puisse gérer sa frustration en faisant réaliser à sa marionnette tout ce qu'elle souhaiterait faire elle-même, alors que si la personne avait été autorisée à choisir elle-même sa marionnette, voire à la construire, elle aurait peut-être choisi une marionnette sans jambes, capable de réaliser un tas de choses significatives... ou alors, sa marionnette n'aurait évoqué en rien le handicap mais aurait été choisie en fonction d'un tout autre besoin de la personne à ce moment-là* » [Pélicand, 2006, communication personnelle].

Dans une telle optique, plutôt que de parler d'« *empowerment* du patient », peut-être serait-il plus juste de parler d'« *empowerment* dans le cadre de la relation de soins » !? Alors que la première expression peut désigner le patient comme le récipiendaire d'une action devant aboutir à une forme de résultats en termes de caractéristiques personnelles du patient (ex. le patient a un plus grand sentiment d'auto-efficacité, le patient est plus compétent, etc.), la seconde expression met l'accent sur un climat particulier, favorisé notamment par des attitudes particulières du soignant, qui permet le dialogue, la réflexion et la co-construction de sens.

6. Conclusion, limites et perspectives

Lorsque le patient parvient à entamer un remodelage de son identité intégrant le fait de la maladie, il finit par s'en faire une représentation plus « réaliste », c'est à dire moins dominée par les affects négatifs et les phobies.

S'il parvient, en particulier, à maîtriser le sentiment d'infériorité qui brouillait ses rapports aux autres, le patient accepte plus volontiers de se confronter aux réalités de la maladie et du traitement, c'est à dire aux difficultés pratiques de gestion de son état de santé.

Car c'est moins la réalité des contraintes, que l'image de lui qu'elles engendraient, aux yeux des autres et à ses propres yeux, qui le faisait souffrir.

Dans ce souci de prise en charge plus pragmatique, il se heurte alors parfois à l'incompréhension de son entourage et de ses soignants. Ces derniers faisant quelquefois montre d'exigences normatives supérieures aux capacités régulatrices tout nouvellement utilisées par un patient encore très fragile dans son rapport d'apprivoisement de la pathologie. (...)

J'ai personnellement « touché le fond » avec l'insuffisance rénale chronique en phase terminale et le traitement par hémodialyse qu'elle avait nécessité. Mais le « fond » biologique, car d'un point de vue psychologique je me libérais de plus en plus des angoisses qui m'avaient tenu prisonnier et qui concernaient sans doute davantage mon identité de malade que la maladie elle-même ...malgré la cruauté des coups qu'elle était en train de me porter et que je ressentais durement.

Mais, la douleur, le chagrin, la fatigue librement consentis de la dialyse, me semblaient préférables à l'angoisse et l'indicible des questions sans réponse.
(Ph. Barrier, 2005)

“Ne plus se reconnaître” ou “ne plus être reconnu(e)”, “ne plus s'appartenir”, “ne plus être le même”... sont des expressions que nous avons fréquemment entendues de la part des personnes que nous avons interrogées. De telles expressions nous révèlent que la maladie est perçue comme aliénante par les patients au sens propre du terme. De fait, celui qui est confronté à la maladie se trouve confronté au douloureux défi de devoir devenir “*autrement le même*”, comme le suggère Bensaïd [1978], “*autrement*” référant aux changements rendus nécessaires par la maladie ; “*le même*” référant à la nécessité vitale pour un individu d'avoir un sentiment de cohésion et de continuité quant à la perception de ce qu'il est.

Nos résultats montrent qu'il existe un contraste entre l'*empowerment* comme concept, qui est souvent décrit dans la littérature comme un processus de prise de contrôle assorti d'objectifs éducatifs tels que le renforcement du sentiment d'auto-efficacité par rapport à des comportements qui ne sont pas nécessairement auto-déterminés, c'est-à-dire choisis par la personne concernée, et d'autre part, l'*empowerment* comme expérience de vie, qui n'est pas orienté vers l'agir (comportements) mais vers l'être, et qui suppose l'acceptation d'une perte de contrôle.

Au terme de notre travail, nous proposons donc de définir l'*empowerment* du patient comme un processus au cours duquel la personne malade prend conscience de progresser dans sa capacité à gérer ou à accepter une situation ou des situations qui auparavant lui conféraient un sentiment d'impuissance et de détresse. Ainsi défini, le résultat d'un processus d'*empowerment* apparaît comme fortement subjectif et contextualisé. Le rôle du soignant à l'égard d'un tel processus est d'être un facilitateur, qui accompagne un processus dont il n'est pas le maître.

Le processus d'*empowerment* tel que nous le décrivons, à partir de la perception d'un sentiment d'insécurité et de menace identitaire, est un processus que nous avons reconstruit et interprété à partir des mots de 40 personnes adultes, qui ont témoigné dans le cadre d'un entretien unique de leur expérience de vie avec la maladie. Dans la mesure où nous n'avons pas sélectionné les patients en fonction de critères d'inclusion particuliers, qui auraient été définis en lien avec l'un ou l'autre aspect théorique de l'*empowerment*, notre échantillon peut être considéré comme reflétant bien la diversité des situations rencontrées couramment en consultation, avec certains patients qui s'expriment spontanément sur les aspects importants de leur vie, tandis que d'autres font preuve de mutisme ou de dénégation dès lors qu'ils sont interrogés sur les aspects plus personnels de leur vie avec la maladie. Notre représentation du processus d'*empowerment*, tel qu'il peut se dérouler au départ de sentiments d'insécurité et de menace identitaire, est donc une reconstruction théorique, établie à partir des éléments présents dans le discours de certains patients et absents dans d'autres. Le processus d'*empowerment* en tant que tel n'a pas pu être observé dans le cadre de ce travail de recherche, car il aurait supposé des rencontres multiples et successives avec un nombre réduit de patients, dans une attitude de co-construction de sens.

Ce type de démarche pourrait être proposé pour une phase ultérieure de recherche, qui serait moins à visée exploratoire mais à visée confirmatoire des principaux résultats qui ont émergé dans le cadre du travail déjà réalisé. Toutefois, le fait d'être dans une attitude de co-construction de sens constitue déjà en soi une attitude d'*empowerment*. Par conséquent, même si le fait d'avoir reconstruit un processus d'*empowerment* possible à partir d'une série d'entretiens uniques constitue probablement une limite de notre projet, cette démarche nous a néanmoins permis d'être au plus près de la réalité des patients comme des soignants, dans la mesure où chaque nouvelle consultation est une rencontre unique avec une personne que l'on ne connaît pas nécessairement et dont les besoins psychosociaux ne peuvent pas être prédéfinis en fonction de facteurs objectifs, tels que la durée ou la gravité objective de la maladie, ou encore l'âge de la personne.

A titre d'exemple, nous avons pu constater au moment des entretiens des similitudes importantes entre un jeune patient asthmatique et un patient plus âgé, qui avait le diabète depuis 60 ans. L'analyse de leurs entretiens nous a révélé qu'ils utilisaient le même type de stratégies pour se cacher à eux-mêmes combien leur maladie leur procurait un sentiment d'impuissance et d'incertitude et combien il leur était difficile de parvenir à concilier différentes images de soi. De même que la durée de la maladie en soi ne semble pas influencer le degré d'insécurité ou de menace identitaire, la visibilité de la maladie ou le niveau d'incapacité fonctionnelle ne sont pas non plus, isolément, des facteurs déterminants d'un niveau d'*empowerment*. Ainsi, nous avons interrogé une femme atteinte de sclérose en plaques, devenue tétraplégique et, de ce fait, très dépendante d'autrui pour ses soins corporels. Cette femme faisait preuve d'une grande capacité d'auto-détermination, associée à une grande estime de soi. À l'inverse, nous avons rencontré une jeune femme atteinte de lupus, que la maladie ne rendait pas (encore) visiblement différente de personnes non malades, et dont le témoignage a révélé qu'elle était en train de se replier sur elle-même et de renoncer à certains objectifs personnels de vie, évitant le plus possible tout type de contacts sociaux, perçus comme menaçants pour son identité.

Le fait de placer les différents types de comportements adoptés par les personnes dans la perspective d'un travail de reconstruction identitaire, en partie inconscient, nous suggère que les comportements ou les attitudes adoptés par

les personnes ne devraient pas être considérés a priori comme fonctionnels ou dysfonctionnels en soi. C'est le sens que prend le comportement pour la personne par rapport à son contexte de vie à un moment précis, qui peut renseigner la personne sur le niveau d'adéquation de son comportement avec ses besoins, à ce moment là, pour elle-même.

Telle que nous l'avons décrit, le processus de "remodelage identitaire" [Ph. Barrier, 2006] que nous situons au coeur du processus d'*empowerment* des personnes atteintes de maladie chronique, a été abordé avant tout sous l'angle d'une reconstruction intervenant après une rupture identitaire occasionnée par la maladie. Toutefois, un quart de notre échantillon (11/40) était représenté par des personnes malades depuis l'enfance ou l'adolescence, ce qui pose la question de la pertinence des termes de « rupture » et « reconstruction » à propos du travail identitaire. Comme pour la durée ou la visibilité de la maladie, nous avons vérifié qu'il n'y avait pas de lien significatif entre le vécu actuel de la maladie et le fait d'être malade depuis l'enfance ou l'adolescence. Ainsi, parmi les personnes de notre échantillon qui étaient malades depuis l'enfance ou l'adolescence, nous avons retrouvé la même proportion de personnes "malades en bonne santé", pour reprendre une expression de Milz [1992], c'est-à-dire de personnes se décrivant comme ayant une maladie mais aussi des projets de vie qu'elles se sentaient capables de réaliser, que de personnes résignées ou avec un fort sentiment d'impuissance acquise, se décrivant avant tout comme étant malades et incapables d'envisager de réaliser des projets qui auraient pu leur tenir à coeur.

Dans une étape ultérieure de ce projet (ou dans un nouveau projet), nous souhaiterions nous intéresser aux facteurs qui influencent la construction d'une identité de "malade en bonne santé" par opposition à une identité de "malade-malade" chez les enfants qui grandissent avec une maladie chronique. La réflexion que nous avons déjà amorcée à ce sujet, indépendamment du travail de recherche dont il est rendu compte dans ce rapport [Aujoulat, Barrea, Doumont, 2003 ; Aujoulat, Simonelli & Deccache, 2006 ; Aujoulat, 2006] nous suggère de nous intéresser aux besoins particuliers des parents d'enfants malades, qui sont susceptibles de "surdévelopper" des compétences de soignants au détriment de certaines compétences parentales, au risque de négliger certains besoins psychosociaux essentiels de leurs enfants, qui sont à l'oeuvre dans le développement harmonieux d'une personne tout au long de sa vie.

Références :

1. Adams S., Pill R., Jones A. (1997). Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Social Science and Medicine*. 45 (2) 189-201
2. Anderson R.M., Funnel M.M., Butler P.M., Arnold M.S., Fitzgerald JT, Feste C. (1995). Patient Empowerment: results of a randomised control trial. *Diabetes Care*,18: 943-9
3. Anderson R.M., Funnel M.M., Fitzgerald J.T., Marrero D.G. (2000). The diabetes *empowerment* scale: a measure of psychosocial self efficacy. *Diabetes Care*, 23: 739-43
4. Aujoulat I., Martin F. (1997). A Health Promotion Unit within the hospital : difficulties and strategies to legitimize the horizontal role of health promotion in a vertically oriented environment. Proceedings of the 5th International Conference on Health Promoting Hospitals, Vienna, Austria. Gamburg : Ed. G. Conrad, Health Promotion Publications, Gamburg
5. Aujoulat I., Le Faou A.-L., Sandrin-Berthon B., Martin F., Deccache A. (2001). Implementing health promotion in health care settings : conceptual coherence and policy support. *Patient Education and Counseling*, 45, 245-254
6. Aujoulat I., Deccache A. (2001). Developing skills to improve control over one's determinants of health? In: Proceedings of the 9th International Conference on Health Promoting Hospitals, 16-18 May 2001, Copenhagen, Denmark. <http://www.univie.ac.at/hph>.
7. Aujoulat I., Barrea T., Doumont D. (2003). Quels sont les principaux facteurs d'adaptation psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladie chronique ? Dossier technique, RESO-UCL, Réf. 03-22
8. Aujoulat I., Simonelli F., Deccache A. (2006). Health Promotion needs of children and adolescents in hospitals: A review. *Patient Education and Counseling*. 61(1): 23-32
9. Aujoulat I. (2006). Mieux vivre avec une maladie ou un handicap quand on est un enfant. *La Santé de l'Homme*, n° 384, 36-37
10. Aujoulat I., D'Hoore W., Deccache, A. (2006) A. Patient *empowerment* in theory and practice: polysemy or cacophony? A review. *Patient Education and Counseling* (in press, doi:10.1016/j.pec.2006.09.008)
11. Aujoulat I., Luminet O., & Deccache A. (2006). The perspective of patients on their experience of *powerlessness*. *Qualitative Health Research* (in press)
12. Bandura A. (1977). Self-efficacy : toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215
13. Barbour R.S. (2001). Checklists for improving rigour in qualitative research : a case of the tail wagging the dog ? *BMJ*, Vol. 322, 1115-1117
14. Barrier Ph. (2005). Evolution de la représentation de la maladie Chronique dans le diabète de Type 1 : de l'annonce du diagnostic à la greffe. Colloque Santé Education, Paris, 4 février 2005
15. Bensaïd N. (1978). Autrement le même. In: Fresco, N. (ed). Norbert Bensaïd. Un médecin dans son temps. 1995, Paris: Seuil
16. Bonadiman L., Gagnayre R., Marchand C., Marcolongo R. (2006). Utilisation de la carte conceptuelle en consultation médicale. *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2006, 24(2), 46-50
17. Chamberlain K. (1999). Using Grounded Theory in Health Psychology. In: Murray, M., Chamberlain, K. (Ed) *Qualitative Health Psychology. Theories and Methods*. London: Sage Publications, 183-201

18. Charmaz K. (1990). "Discovering" chronic illness: using grounded theory. *Social Science and Medicine*, 30: 1161-1172
19. Chang L.C., Li I.C., Liu C.H. (2004). A study of the *empowerment* process for cancer patients using Freire's dialogical interviewing. *Journal of Nursing Research*, 12: 41-9
20. Davies K.J., MacDonald G. (1998). *Quality, evidence and effectiveness in Health Promotion. Striving for certainties*, London & New-York, Routledge
21. Courtecuisse V. (2005). *L'adolescent malade, ce qu'il faut savoir. Violence des secrets, secret des violences*. Armand Colin, Paris
22. Deccache A., Lavendhomme E. (1989). *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles, De Boeck Université, Collection Savoirs & Santé, 239 p.
23. Deci E.L. (1975). *Intrinsic motivation*. New-York: Plenum Press
24. Doumont D., Aujoulat I. *Empowerment et éducation du patient. Dossier technique*, RESO-UCL, Réf. 02-18, 2002
25. Doumont D., Aujoulat I., Deccache A. (2002). *L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient*. *Education du patient et enjeux de santé*, 21(3), 66-70
26. Fahlberg L.L., Poulin A.L., Girdano D.A., Dusek D.E. (1991). *Empowerment as an emerging approach in health education*. *Journal of Health Education*, 22(3), 185-193
27. Fischer G.N., Tarquinio C. (2002) *L'expérience de la maladie : ressources psychiques et changement de valeurs*. In Fischer, G.N. (Ed). *Traité de Psychologie de la Santé* (pp. 301-319). Paris: Dunod.
28. Freire P. (1972). *Pedagogy of the Oppressed*, Harmondsworth: Penguin.
29. Freire P. (1995). *Pedagogy of Hope. Reliving Pedagogy of the Oppressed*, New York: Continuum
30. Gibson C.H. *A concept analysis of empowerment*, *J Adv Nur* 1991; 16: 354-61
31. Girdano DA, Dusek DE. (1988). *Life quality: motivation to be healthy*. In: Girdano DA, Dusek DE. *Changing health behaviour*. Scottsdale, Arizona. Gorsuch Scarisbrick, Publishers, 15-28
32. Giorgi A. (1997) *De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation*. In: Poupard, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires. *La recherche qualitative – enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal, Gaëtan Morin, 340-364
33. Glaser B.G., Strauss A.L. (1967) *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*, Adline de Gruyter, New York
34. Herbert C., Visser A., Green L. (1995). *Clinical health promotion and family physicians*. *Patient Education and Counseling*, 25(3), 223-226
35. Hickey A., O'Boyle C, McGee H. M., Joyce C. R. B. (1999) *The schedule for the evaluation of individual quality of life*. In: Joyce C. R. B, O'Boyle C, McGee H. (edited by). *Individual Quality of Life: approaches to conceptualisation and assessment*. Harwood Academic Publishers, 119-133
36. Ivernois (d') J.-F., Gagnayre R. (2001) *Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique*. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*, 36, 11-13
37. Jones P.S., Meleis A.I. (1993). *Health is empowerment*. *Advanced Nursing Sciences*, 15(3), 1-14
38. Kieffer C. (1984) *Citizen empowerment: a developmental perspective*. In: J. Rappaport, R. Hess, & C. Swift (Eds.), *Studies in empowerment: Steps toward understanding and action*. New York, The Hayworth Press, 9-36
39. Lesch W. (2005). *La discontinuité du progrès humain*. *Revue Louvain – Alumni et Amis de l'UCL*, n° 159, 24-27

40. Lorig K., Stewart A., Ritter P., Gonzalez V., Laurent D., Lynch J. Outcome measures for health education and other health care interventions. Sage publications, Inc., 1996
41. Lorig K. R., Holman H. R. (2003) Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*, 26: 1-7
42. Malterud K. (2001). The art and science of clinical knowledge : evidence beyond measures and numbers. *The Lancet*, Vol 358, 397-400
43. Marcolongo R, Belleggia G, Bonadiman L. (2003). Patient involvement in treatment decision: challenge of opportunity ? *British Medical Journal*, 10 September 2003, <http://bmj.bmjournals.com> [response to: Say R E, Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions-challenges for doctors. *BMJ*, 2003; 327:542-5]
44. Mays N., Pope C. (1995). Rigour and qualitative research. *BMJ*, Vol. 311, 109-112
45. Milz H. (1992). "Healthy ill people" : social cynicism or new perspectives" In: Kaplun A. Health promotion and chronic illness: discovering a new quality of health. OMS, Copenhagen, 32-39
46. Miller WR, Seligman ME. (1975). Depression and learned helplessness in man. *Journal of Abnormal Psychology*, 84(3), 228-38
47. Morse J.M. (1995). Editorial: the significance of saturation. *Qualitative Health Research*, 5: 147-149
48. Moustakas K. (1994). Phenomenological research methods. Sage Publications, Inc., 1994
49. Mucchielli R. (1967). Analyse existentielle et psychothérapie phénoméno-structurale, Bruxelles, Charles Dessart, 302 p.
50. Nutbeam D. (2000). Health promotion effectiveness – the questions to be answered. In : The evidence of health promotion effectiveness. Shaping public health in a new Europe. Part two : evidence book. A report for the European Commission by the International Union for Health Promotion and Education, Luxembourg, second edition, 1-11
51. O'Boyle A., McGee H. M., Hickey A., Joyce C. R. B. (1992). Individual quality of life of patients undergoing hip-replacement. *Lancet*, 339, 1088-1091
52. OMS (1986). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Première Conférence de promotion de la santé. Ottawa, 21 novembre 1986
53. Paillé P., Mucchielli A. (2003). L'analyse qualitative en sciences humaines. Paris : Armand Colin
54. Patient Education and Counseling (Editorial Board). (2001). Instructions to authors. *Patient Education and Counseling*, 42(2), 99-100
55. Pélicand J, Gagnayre R, Sandrin-Berthon B, Aujoulat I. (2006). A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. *Patient Education and Counseling*. 60 (2): 152-163
56. Pope C, Ziebland S, Mays N. (2000). Qualitative research in health care: analysing qualitative data. *British Medical Journal*, 320: 114-6
57. Rappaport J. (1984). Studies in *empowerment*: introduction to the issue. In: J. Rappaport, R. Hess, & C. Swift (EDS.), *Studies in empowerment: Steps toward understanding and action*. New York: The Hayworth Press, 1-7.
58. Seligman M.E. (1972). Learned helplessness. *Annual Review of Medicine*, 23, 407-12
59. Smith J.A., Jarman M., Osbron M. (1999). Doing interpretive phenomenological analysis. In: Murray M, Chamberlain K. *Qualitative Health Psychology*. Sage Publications, Inc., 218-240
60. Strauss A.L. (1987). *Qualitative Analysis for social scientists*. Cambridge University Press, Cambridge
61. Strauss A.L., Corbin J. (1997). *Grounded theory in practice*. Sage Publication, Thousand Oaks, London

62. Swift C, Levin G. (1987). Empowerment: an emerging mental health technology. *Journal of Primary prevention*, 8(1&2), 71-94
63. Tilden B., Charman D., Sharples J., Fosbury J. (2005). Identity and adherence in a diabetes patient: transformations in psychotherapy. *Qualitative Health Research*, 15(3), 312-324
64. Tones K. (1996). Health education and the ideology of health promotion: a review of alternative approaches. *Health education Research*, 1 (1), 3-12
65. Toombs S.K. (1993). The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, *Philosophy & Medicine*, Volume 42
66. Wallerstein N. (1992). Powerlessness, *empowerment* and health : implications for health promotion programs. *American Journal of health promotion*. 6 (3), 197-205
67. Wallerstein N., Bernstein E. (1988). Empowerment education: Freire's ideas adapted to health education. *Health Education Quarterly*. 15(4), 379-394
68. WHO. (1991). Budapest declaration, WHO Europe, Copenhagen, 1991
69. WHO (1994) Life skills education for children and adolescents in schools. Introduction and guidelines to facilitate the development and implementation of life skills programmes. - Division of Mental Health, Geneva. WHO/MNH/PSF/93-7A.Rev1, 54 p.
70. WHO-LBI (Ludwig Boltzmann Institut). (1998) The Vienna recommendations on health promoting hospitals, April 1997. In: Feasibility, effectiveness, quality and sustainability of health promoting hospital projects. Gamburg: Health Promotion publications.
71. WHO (1998). Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group. WHO-Regional Office for Europe, 77 p.
72. Zimmermann M.A., Rappaport J. (1988). Citizen participation, perceived control and psychological *empowerment*. *American Journal of Community psychology*, 16(5), 725-750

Partie B :
Compilation d'articles

Aujoulat I., Le Faou A.-L., Sandrin-Berthon B., Martin F., Deccache A. (2001)
Implementing health promotion in health care settings : conceptual coherence and policy support. *Patient Education and Counseling*, 45 (4), 245-254

Cet article est téléchargeable sur le site <http://www.sciencedirect.com>

Cet article est une introduction à la problématique. Il met en évidence les incohérences conceptuelles dans le cadre des hôpitaux promoteurs de santé et la nécessité de repenser le concept d'empowerment dans le cadre des activités d'éducation du patient.

Aujoulat I, Deccache A. (2001). **Developing personal skills to improve control over one's determinants of health ?** Proceedings of the 9th International Conference on health Promoting Hospitals, Copenhagen, Denmark, May 16-18 2001

Cet article présente les résultats d'une revue de littérature sur l'évaluation de la promotion de la santé. Notre analyse a confirmé l'*empowerment* comme critère principal d'efficacité d'une intervention de promotion de la santé mais ne nous a pas fourni d'informations sur les possibilités d'opérationnalisation et d'évaluation de ce concept.

DEVELOPING PERSONAL SKILLS TO IMPROVE CONTROL OVER ONE'S DETERMINANTS OF HEALTH ?

Isabelle Aujoulat, Alain Deccache
Health and patient education Unit RESO,
Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Belgium
E-mail : isabelle.aujoulat@reso.ucl.ac.be

The discussions held during the HPH Conferences, whether formal or informal, often show that we do not share a common understanding of the concept of health promotion. For many participants, health promotion is understood as disease prevention, quality of care, best medical practice, risk reduction, and so on. Although all these activities do contribute to the improvement of health and are an important part of hospital activity, health promotion, as defined by the Ottawa Charter [1], is much more than that : the Ottawa Charter defines health promotion as *"the process of enabling people to increase control over the determinants of their health, and thereby, to improve their health"*.

Five strategies were defined to achieve this goal, one of them being to develop personal skills through health education. The other four strategies are : building healthy public policy, creating supportive environments, strengthening community actions, and reorienting health services.

As health promotion practitioners, we should bare following question in mind : *How do we observe that what we do increases the capacity of people to act on the determinants of their health ?*

To answer this questions will help us clarify the objectives we assign to health promotion interventions, and further help us to define appropriate indicators for evaluating whether we were successful in achieving what we had planned to do.

In an attempt to issue guidelines for the evaluation of health promotion activities in hospital settings, three (3) projects carried out by the Health Promotion Unit of a French hospital were analysed [2], so as to examine whether they met the requirements of the Ottawa Charter.

The projects examined were as follows :

- A community network aimed at improving the health of socio-economically deprived groups
- A tobacco cessation programme for inpatients, staff, and visitors
- A training programme on patient education aimed at the hospital staff

The issues examined, i.e. the criteria, for each project were the following :

- Is the intervention part of a health policy or does it contribute to the definition of health policies ? (S1, i.e. Strategy n°1 of the Ottawa Charter)
- Does the intervention contribute to the creation of healthy environments ? (S2)
- How does the target population participate in the intervention ? (S3)
- How does the intervention contribute to the empowerment of the target population ? (S4)
- What kind of organisational changes were planned or achieved through the intervention ? (S5)

Looking at the results of this analysis, it appeared that :

- The Health Promotion Unit had generated an intersectoral and multifactorial health vision and influenced political decisions (S1)
- The interventions had lead to environmental change (S2),
- **The selected projects hardly involved the participation (S3) of the target population.**
- **The level of empowerment achieved could not be measured (inappropriate objectives, lack of indicators) (S4).**
- **Major obstacles linked to the organisation and functioning of the hospital did not allow the expected changes (S5)**

As an illustration, the analysis regarding the tobacco cessation programme is shown in table 1. The tobacco cessation programme provides for a good example of an activity carried out in hospital settings, that could move from a disease prevention oriented activity towards a health promotion activity, provided that the objectives and indicators of evaluation are those of health promotion, and not only epidemiological and medical data in terms of "how many people have stopped smoking ?"

In this case, the general aim of the project was to reduce the morbidity and mortality due to tobacco addiction, and more specifically to :

1. provide smokers with an appropriate methodology to help them quit smoking ;
2. sensitize and train hospital staff and general practitioners to discuss the tobacco issue with their patients, and to give them appropriate advice to help them quit smoking.

The core of the programme consisted in a series of group meetings (medical encounter, nutritional advice, relaxation sessions...) designed to strengthen people's motivation before they took their final decision to quit smoking. When they reached this stage, they were offered the opportunity to meet individually, either with a general physician or with a lung specialist, both specialised in smoking issues.

Although the programme was theoretically constructed on the assumption that there are different stages in the behavioural change, according to different levels of motivation, little was done in practice to characterise, take into consideration, and measure the elements of

motivational change during the tobacco cessation process. The promoters of the programme were well aware that, referring to the transtheoretical model of behavioural change [3], it was insufficient to only measure the smoking status of the person after 6 or 12 months. Yet, relevant indicators and a relevant method of evaluation had not been integrated in the programme by the time this analysis took place. If the programme was to be improved in order to become a health promoting rather than just a disease preventing programme, relevant objectives and indicators in terms of improved capacity and development of skills would have to be found.

As Thorogood and Coombes [4] put it, *“there are sound reasons why the evaluation of health promotion in clinical settings cannot solely rely on measurement of mortality and morbidity. These outcomes are often too long term or too infrequent to be viable end points. (...) Lack of clarity regarding the objectives is a common problem for their evaluation. Setting objectives at the appropriate level can threaten the apparent success of the intervention”*.

In search for such objectives, criteria and indicators, two literature reviews were done : one concerned some specific HPH literature [5]; the other concerned more general literature on the evaluation of health promotion [4 ; 8-14]. Reviewing the HPH literature, it appeared that little reference was made to health promotion theories. Reviewing literature on the evaluation of health promotion, it appeared that the most ancient books most often dealt with programme implementation and general evaluation methods, whereas the most recent books dealt with process and quality evaluation.

Concerning the definition of relevant criteria for the evaluation of health promotion interventions, referring to the definition of the Ottawa Charter, a health promotion intervention was said to be effective if it had indeed contributed to the enabling, capacity-building, and empowerment of individuals and communities. As an illustration, we would like to quote Nutbeam [9] and Kelleher [6] :

“Effective health promotion strengthens the skills and capabilities of individuals to take action, and the capacity of groups or communities to act collectively to exert control over the determinants of health.” (D. Nutbeam)

“The key concepts in the definition of HP are “process” and “control” ; and therefore effectiveness and quality assurance in health promotion must focus on enabling and empowerment (Dreber, 96). If the activity under consideration is not enabling and empowering then it is not health promotion (Ziglio, 96). (...) A quality health promotion intervention should be measured now by whether or not it had measurably enabled individuals or communities to take control over their own health (Ziglio, 97). This however is rarely the parameter by which health promotion interventions are judged” (C. Kelleher)

Unfortunately, none of these authors gave an indication of how the concepts of enabling, capacity-building and empowerment could be observed and measured in an evaluation process.

Therefore, the question of "*How do we observe that what we do increases the capacity of people to act on the determinants of their health ?*" remains unanswered after this literature review. Further, there is not much evidence either of what skills are to be developed in order to reinforce control over one's determinants of health. Thus, it is still very difficult to define those intermediate health outcomes, that will allow us, as health promotion practitioners, to convince our colleagues in the hospital settings that it is worth moving from a biomedical approach of health towards a more holistic approach of health, and that it is worth tackling psycho-social determinants of health as well as treating diseases.

References

- [1] WHO – Ottawa Charter for Health Promotion. First international Conference on health promotion. Ottawa, 21 November 1986
- [2] Aujoulat Isabelle (2000). Promouvoir la santé à l'hôpital : réalité ou utopie ? [Health promotion in hospital settings : a realistic or utopic goal ?]. Dissertation. Inter-university diploma of public health and European health policies. Universities of Nancy I and Nancy II, France, September 2000, 22 p.
- [3] Prochaska J. O., & Velicer W.F. (1997). The Transtheoretical Model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 1997, 12, 38-48.
- [4] Thorogood M, Coombes Y. *Evaluating health promotion practice and methods*. Oxford University Press. 2000, 174 p.
- [5] Aujoulat Isabelle, Le Faou Anne-Laurence, Sandrin-Berthon Brigitte, Martin François, Deccache Alain (2001). Implementing health promotion in health care settings : conceptual coherence and policy support. *Patient Education and counselling* (accepted for publication on 26 June 2001)
- [6] Nutbeam D. Health promotion effectiveness – the questions to be answered. In : *The evidence of health promotion effectiveness. Shaping public health in a new Europe. Part two : evidence book. A report for the European Commission by the International Union for Health Promotion and Education*, Luxembourg, second edition January 2000; 1-11
- [7] Kelleher C. Evaluating health promotion in four key settings. In: Davies JK, MacDonald G. *Quality, evidence and effectiveness in health promotion. Striving for certainties*. Routledge, London and New-York, 1998; 47-67
- [8] IUHPE. *The evidence of health promotion effectiveness. Shaping public health in a new Europe. A report for the European Commission*, second edition, January 2000
- [9] Davies JK, MacDonald G. *Quality, evidence and effectiveness in health promotion. Striving for certainties*. Routledge, London and New-York, 1998, 225 p.
- [10] Dignan B. M. *Measurement and evaluation of health education*. Charles C Thomas Publisher, Illinois, USA, 1986, p. 127
- [11] Green L. W, Marcus Lewis F. *Measurement and evaluation in health education and health promotion*. Mayfield Publishing Company, Palo Alto, California, 1986, 411 p.
- [12] Perkins E. R, Simnet I, Wright L. *Evidence-based health promotion*. Ed. Wiley, 1999, 430 p.
- [13] WHO-Europe. *Measurement in health promotion and protection*. WHO regional publications, European series n° 22, 1987, 658 p.
- [14] Windsor R. A, Baranowski T, Clark N, Cutter G. *Evaluation of health promotion and education programs*. Mayfield publishing company. 1984, 366 p.

Table 1 : Tobacco cessation programme, Hospital of Dreux, France, July 2000

Target population	Tobacco cessation : All smokers (patients, staff, visitors, community) Training of tobacco cessation counselling : all hospital staff and health professionals outside the hospital
Background for action	Tobacco cessation was identified as a public health priority by the High Committee of Public Health in France (1994) and by the WHO at international level (1999)
Contribution to health policies (S1)	The project managers participated in the edition of national guidelines regarding the implementation of tobacco cessation programmes in hospitals.
Contribution to health supportive environments (S2)	The hospital has implemented a non-smoking policy on the hospital premises
Community action (participation) (S3)	Smokers : they did not participate in the conception and implementation of the programme Tobacco cessation counsellors : the participation of hospital and extra-hospital staff is limited.
Empowerment process (S4)	Smokers : it is assumed that those who quit smoking gained power to do so, by developing personal skills. What skills and through which strategies of changes was not evaluated. Tobacco cessation counsellors : only a few doctors are interested in developing tobacco cessation counselling. In the absence of medical involvement, only a few nurses accept to tackle the tobacco issue, thus demonstrating a low level of decisional autonomy and capacity
Organisational change induced by action (S5)	A greater involvement of hospital staff is expected (ie. Maternity ward) but does not occur, due to organisational constraints and the very culture of the hospital (hyperspecialisation, lack of interest or competence for transversal issues)

Aujoulat I. (2005). **Vers une identification des compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosociale des patients à leur maladie.** Diabète Education, Journal du DELF (Diabète Education de Langue Française), n° spécial Santé Education 4 février 2005, 11-14

Cet article, qui fait suite à une communication sur invitation, au colloque « Santé Education 2005 » (Paris, 4 février 2005), présente une réflexion sur la pertinence d'explorer les invariants dans les expériences de vie que font les personnes avec la maladie, afin de définir des compétences psychosociales transversales, susceptibles d'enrichir les contenus des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Vers une identification des compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosociale des patients à leur maladie

Isabelle Aujoulat,
Unité d'éducation pour la santé et éducation du patient RESO, UCL, Bruxelles

S'intéresser aux compétences psychosociales transversales dans le champ de l'éducation du patient, c'est s'intéresser aux compétences qui peuvent être utiles à tout patient atteint d'une maladie chronique dans son processus d'adaptation à la maladie.

Pourquoi veut-on éduquer les patients atteints de maladie chronique ? Et à quoi veut-on les éduquer ?... La réponse a souvent été qu'on éduquait les patients à leur maladie pour augmenter leur adhésion au traitement et ainsi, éviter au maximum les crises et les complications dues à leur état de santé.

Aujourd'hui, un nombre croissant de professionnels qui pratiquent l'éducation thérapeutique du patient s'interrogent sur leurs pratiques et souhaiteraient élargir leurs interventions pour prendre en compte aussi d'autres dimensions de la personne soignée. En effet, l'impact de la maladie chronique et de son traitement ne se limite pas à la dimension physique et biologique d'une personne. Une maladie chronique a toujours des répercussions aussi au niveau émotionnel, psychologique, social et spirituel. C'est pourquoi, une éducation thérapeutique qui vise seulement une meilleure adhésion au traitement par la transmission d'informations en rapport avec la maladie et le traitement est de plus en plus considérée comme insuffisamment efficace et fortement réductrice de la personne malade.

Aussi, plutôt qu'une plus grande adhésion au traitement, il est maintenant courant d'entendre que l'éducation thérapeutique vise l'*empowerment* du patient, c'est-à-dire le processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie (Gibson, 1991).

C'est dans la vie de tous les jours que s'observe le processus d'*empowerment*, à mesure que le patient apprend à mener une vie satisfaisante, en tenant compte des contraintes et des limites imposées par la maladie sans pour autant renoncer à l'ensemble des projets et aspirations qui comptent pour lui.

Le rôle des professionnels vis-à-vis de ce processus d'*empowerment* est extrêmement complexe. En effet, un tel processus n'est jamais initié de l'extérieur mais peut être considéré comme une force qui peut naître chez un individu à un moment où il se sent insécurisé, privé de ressources, sans espoir et, parfois même, coupable de la situation qu'il vit (Kieffer, cité par Gibson, 1991). C'est notamment le cas quand la maladie chronique est en partie liée à des

comportements antérieurs ou actuels de la personne. Le processus d'*empowerment* est ainsi initialement déterminé par la situation que vit l'individu, plus que par les interventions qui sont mises en place pour lui.

Il est toutefois possible et souhaitable que les professionnels des soins reconnaissent, favorisent et accompagnent ce processus chez leurs patients. L'existence, dans la littérature internationale, d'un grand nombre d'articles traitant de l'*empowerment* des patients atteints de maladie chronique témoigne de l'intérêt et de la pertinence de ce concept. Toutefois, la lecture de ces articles révèle aussi la complexité de ce concept multidimensionnel, pour lequel il n'existe ni définition ni échelle de mesure uniques et consensuelles (Doumont & Aujoulat, 2002).

Trois niveaux de finalités sont retrouvés dans la littérature à propos d'une éducation thérapeutique qui viserait l'*empowerment* du patient :

1. autogestion de la maladie et du traitement ;
2. capacité de participer aux soins, de négocier avec les soignants et de faire des choix éclairés ;
3. auto-efficacité psychosociale et accès à une meilleure qualité de vie.

Les contenus éducatifs développés pour le premier niveau sont généralement définis en fonction de la maladie dont souffre le patient. S'agissant du troisième niveau, l'*empowerment* psychosocial, et dans une moindre mesure du deuxième niveau, les auteurs restent vagues la plupart du temps sur le contenu de leurs interventions éducatives. Ces contenus devraient être définis en rapport avec les compétences qui sont utiles aux patients dans le cadre de leur adaptation psychosociale à la maladie, c'est-à-dire dans le cadre des efforts qu'ils déploient pour atteindre une qualité de vie la plus satisfaisante possible, en dépit des contraintes ou avec les contraintes inhérentes à la maladie. En effet, il existe des recommandations internationales pour que l'apprentissage de telles compétences fasse partie intégrante des programmes d'éducation thérapeutique (World Health Organization, 98). Dans le domaine du diabète, une échelle de mesure du niveau d'*empowerment* des patients a été développée par Anderson et al. (2000) Cette échelle comprend 10 items spécifiques, relatifs aux attitudes vis-à-vis du diabète, et 37 items génériques, relatifs au sentiment d'efficacité psychosociale vis à vis du diabète, répartis en 8 catégories : désir de changement, capacité de se fixer des objectifs, de résoudre des problèmes, d'obtenir du soutien, de se motiver soi-même, de gérer son stress, de gérer ses émotions, de faire des choix éclairés.

On peut dire de ces items génériques qu'ils correspondent aux compétences psychosociales que les auteurs ont reconnues comme utiles dans le processus d'*empowerment* en vue de l'adaptation psychosociale des patients diabétiques à leur maladie. La question qui nous préoccupe dans cet exposé est de savoir dans quelle mesure ce type de compétences peuvent être considérées comme transversales, c'est-à-dire utiles non seulement aux patients diabétiques mais à tout patient atteint de maladie chronique. Bien entendu, chaque maladie a sa spécificité et requiert de la part du patient un apprentissage complexe, qui

repose sur la transmission de savoirs et de savoirs-faire en rapport avec la maladie et le traitement. Ainsi, un patient asthmatique apprendra à manier un peak-flow, tandis qu'un patient diabétique apprendra à utiliser un lecteur de glycémie. Il va de soi que le patient diabétique n'a pas besoin d'apprendre à manier le peak-flow et qu'un lecteur de glycémie est de peu d'utilité pour le patient asthmatique...

Est-ce à dire qu'un patient asthmatique n'a rien de commun avec un patient diabétique ? L'organisation actuelle des services hospitaliers, à quelque exception près, le laisse penser. En effet, la prise en charge et l'accompagnement éducatif des patients sont encore à l'heure actuelle très cloisonnés par spécialité. Or, s'il existe un certain nombre de connaissances essentielles, en rapport avec une maladie ou un traitement, pour lesquelles le cloisonnement est justifié, il est une dimension de l'éducation thérapeutique qui dépasse le cadre strict de la maladie et pour laquelle ce cloisonnement est moins justifié. Il s'agit justement de l'apprentissage des compétences qui favorisent l'adaptation psychosociale du patient à sa maladie. Ainsi, la connaissance de l'usage du peak-flow est de peu d'utilité à un patient qui n'oserait pas s'en servir dans une situation où cet usage le désigne aux yeux d'autrui comme malade. De même, l'usage correct d'un lecteur de glycémie précède souvent l'accomplissement d'autres gestes, comme le fait de se faire une injection d'insuline, qui peuvent être vécus comme embarrassants dans certaines situations.

Dans les deux exemples qui précèdent, la capacité de mobiliser une compétence spécifique à une maladie (manier un peak-flow ou un lecteur de glycémie) suppose la capacité de mobiliser au préalable une autre compétence, le fait d'*être capable d'exister dans sa différence, face au regard d'autrui*. Cette compétence peut être qualifiée de psychosociale et transversale, dans la mesure où elle concerne la vie de tous les jours sans être spécifique à une maladie particulière.

Les compétences transversales désignent en sciences de l'éducation les compétences transdisciplinaires intégratives. La capacité de rédiger une synthèse, par exemple, est une compétence transversale qui peut être apprise conjointement en cours de français, en cours d'histoire, en cours d'économie, etc. La compétence transversale fait appel à d'autres ressources que simplement les facultés cognitives de l'élève et suppose, outre l'accès à des connaissances spécifiques, la mise en œuvre de savoirs-faire et de savoirs-être adéquats, en rapport avec une situation déterminée.

Une des raisons pour lesquelles le concept d'*empowerment* psychosocial, tel que décrit dans la littérature, est encore peu opérationnalisé actuellement (Doumont & Aujoulat, 2002) est probablement lié au fait que les compétences psychosociales transversales sont encore insuffisamment connues ou décrites pour pouvoir être traduites en contenus éducatifs. Si ces compétences étaient mieux connues, il serait peut-être possible de concevoir des programmes d'éducation thérapeutique comprenant :

1. un volet spécifique par maladie, avec des objectifs spécifiques, visant l'autogestion de la maladie et du traitement
2. un volet commun, pour tout patient atteint de maladie chronique, avec des objectifs généraux de renforcement des compétences psychosociales.

Les contenus éducatifs de ce deuxième volet restent encore à définir à partir de l'identification d'un certain nombre de compétences transversales utiles aux patients atteints de différentes maladies chroniques et susceptibles d'être traduites en contenus éducatifs dans les programmes d'éducation thérapeutique. La définition de telles compétences passe en premier lieu par l'identification des familles de situations-problèmes généralement rencontrées par les patients atteints de maladie chronique, dans leur vie de tous les jours. En effet, le concept de famille de situations est central lorsque l'on évoque une compétence (Roegiers, 1999).

Un certain nombre de ces situations ont d'ores et déjà pu être répertoriées à l'occasion d'un travail de recherche (Aujoulat, résultats non publiés), conduit auprès d'un échantillon de 40 patients atteints de 12 maladies différentes (asthme, diabète, fibromyalgie, insuffisance cardiaque, lupus, mucoviscidose, myélome, poliomyélite, psoriasis, sclérodémie, sclérose en plaques, syndrome de Job). A titre d'exemples :

- Le regard d'autrui sur la maladie, la différence : il peut être aussi difficile pour une femme atteinte de psoriasis de se montrer en maillot de bain sur la plage que pour une femme atteinte de sclérose en plaques d'aller faire des courses en fauteuil roulant.
- Le fonctionnement familial : la maladie peut révéler ou créer des dysfonctionnements. Une femme atteinte de mucoviscidose déclare que sa maladie, lorsqu'elle était encore une enfant, a révélé et accentué les manques de son père. Une femme atteinte de fibromyalgie déclare avoir pris conscience en devenant malade, du fait qu'elle se substituait régulièrement à son mari dans les activités domestiques et sociales. Une femme infectée par le VIH explique comment la maladie a entraîné une confusion des rôles entre sa fille et elle.
- Le changement de rôle social : à cause des limites imposées par la maladie, il arrive que les personnes ne soient plus en mesure d'assumer ce qu'elles considèrent être leur rôle, que ce soit au niveau familial, professionnel ou des loisirs. Un homme avec une cardiopathie déclare ne plus être capable d'assumer le même niveau de responsabilités dans son travail que par le passé. Une femme diabétique, qui avait l'habitude de beaucoup sortir, a vu son réseau social se modifier car elle n'était plus capable de manger et boire comme les autres. Une jeune femme atteinte de lupus se sent « défaillante » car elle n'est pas en mesure de devenir mère. De même, une femme plus âgée, atteinte de sclérose en plaques, déplore de ne pas être capable d'assumer pleinement ce qu'elle considère être son rôle de grand-mère.

Ces quelques exemples illustrent bien le fait qu'au delà de la diversité des maladies et des situations familiales, sociales, professionnelles, etc. les personnes malades sont susceptibles

de rencontrer des difficultés similaires, du fait des ajustements psychosociaux que la maladie exige de leur part.

Etre capable de mobiliser ses ressources pour mettre en œuvre une démarche appropriée face à une situation-problème particulière est la finalité d'une éducation qui vise l'*empowerment* des individus. L'étape suivante de ce travail de recherche consistera donc à analyser les démarches mises en œuvre par les patients confrontés à différentes difficultés, et le type de ressources internes et externes qui leur ont été utiles ou leur ont fait défaut pour résoudre la situation. Ainsi pourront être définies des compétences psychosociales transversales susceptibles d'être développées dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique.

Références :

Anderson RM, Funnel MM, Fitzgerald JT, Marrero DG (2000). *Diabetes Care*, 2000, 23; 6: 739-743

Doumont D, Aujoulat I (2002). *L'empowerment et l'éducation du patient*. Dossier technique 02-18, UCL-RESO, août 2002 (non publié)

Gibson CH (1991). A concept analysis of *empowerment*. *Journal of Advanced Nursing*, 1991, 16: 354-361

Roegiers X. (1999). Savoirs, capacités et compétences à l'école : une quête de sens, *Forum-pédagogies*, mars 1999, 24-31.

World Health Organisation. Regional Office for Europe (1998). *Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*. Report of a WHO working group. 1998.

Aujoulat I., d'Hoore W, Deccache A. (2006) A. **Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? A review.** *Patient Education and Counseling* (in press, doi:10.1016/j.pec.2006.09.008)

Cet article est téléchargeable sur le site <http://www.sciencedirect.com>

Cet article présente la méthodologie et les résultats relatifs à l'exploration de la signification du concept d'empowerment tel qu'il peut être utilisé à des fins de recherche ou de pratique. En dépit d'une reconnaissance largement partagée dans la littérature de l'importance du principe d'auto-détermination, qui situe la personne et non pas sa maladie au coeur de la relation de soins, notre analyse montre que la pratique est encore souvent en contradiction avec cette affirmation, dans la mesure où le point de vue du patient quant à la finalité de son propre processus d'empowerment est rarement pris en compte.

Aujoulat I, Luminet O, Deccache A. (2006). **The perspective of patients on their experience of powerlessness: a qualitative analysis of the narratives of 40 patients with various chronic conditions.** *Qualitative Health Research* (in press)

Cet article est téléchargeable sur le site <http://qhr.sagepub.com/>

Cet article présente la méthodologie et la première série de résultats relatifs à l'exploration de la signification de l'*empowerment* en tant qu'expérience vécue par des patients atteints de maladie chronique. Les résultats décrits ici concernent l'analyse des éléments invariants, caractéristiques des situations susceptibles d'induire un sentiment d'impuissance (*powerless-ness*). Par-delà la diversité des situations évoquées, deux éléments ont été identifiés comme facteurs essentiels du sentiment d'impuissance, communs à l'ensemble des expériences relatées : il s'agit du sentiment d'insécurité d'une part, et de la perte du sentiment de cohérence identitaire, d'autre part.

Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. (2006). **Patient empowerment: a process of separating and reconciling conflicting identities, which involves a search for security, mastery and coherence** (soumis pour publication à la revue *Social Science and Medicine*)

Cet article présente la deuxième série de résultats relatifs à l'exploration de la signification de l'empowerment en tant qu'expérience vécue par des patients atteints de maladie chronique. A partir des sentiments d'insécurité et de rupture d'identité, qui ont été définis précédemment comme points de départ d'un possible processus d'empowerment, nos résultats décrivent l'empowerment comme un processus de transformation personnelle, au cours duquel un effort de dissociation identitaire visant à développer ou maintenir un sentiment de maîtrise est accompagné d'un travail de réconciliation identitaire, marqué par la capacité de "lâcher prise" et une recherche sens, visant à acquérir un plus grand sentiment de cohérence.

Cet article présente en outre une discussion sur l'ensemble de nos résultats et, en particulier, une discussion sur le concept de « contrôle » (maîtrise) en lien avec l'empowerment.

**Patient empowerment:
a process of separating and reconciling conflicting identities,
which involves a search for security, mastery and coherence**

Isabelle Aujoulat^{a,*}, Renzo Marcolongo^b, Leopoldo Bonadiman^c, Alain Deccache^a

- a) Université Catholique de Louvain, Health and Patient Education Unit UCL-RESO, School of Public Health, Brussels (Belgium)
- b) Haematology and Clinical Immunology Unit, Therapeutic Patient Education laboratory, Department of Clinical and Experimental Medicine, Padua University Hospital (Italy)
- c) Padua District Health Service - ULSS 16, Therapeutic Patient Education laboratory, Department of Clinical and Experimental Medicine, Padua University Hospital (Italy)

Acknowledgement:

We are very grateful to all the people who accepted to share their illness experience with us. Our thanks extend to all the patients and health care professionals who have discussed with us our emerging categories while we were still in the process of analysing our material. We would more specifically like to acknowledge Julie Péliscand's, Rémi Gagnayre's and Jean-Pierre Hiernaux's involvement at different stages of our research project.

This research project was partially funded by the F.N.R.S. (Belgian National Fund for Scientific Research).

Keywords:

Chronic illness; Patient Education; Powerlessness; Empowerment; Self & Identity.

**Patient empowerment:
a process of separating and reconciling conflicting identities,
which involves a search for security, mastery and coherence**

Abstract:

Studies that focus on patient empowerment tend to address more specifically two issues of the patients' experience of illness: managing regimens and relating to health-care providers. Other aspects of illness experience, such as coming to terms with disrupted identities, tend to be overlooked, in as far as their implications to the process of patient empowerment is concerned. We conducted an exploratory study, based on individual in-depth interviews with 40 chronically ill patients, so as to understand better the process of empowerment as it may occur in patients whose experience of illness has at some point induced a threat to their senses of security and identity. Our findings show that coming to terms with a chronic illness means much more to a particular individual than "simply" managing regimens and participating to health-care decisions. We describe patient empowerment as a process of personal transformation which occurs through a search for security and a double process of differentiating one's self from illness on the one hand, and integrating illness and illness-driven boundaries as being part of a reconciled self on the other hand. Whereas, the process of separating identities is linked to efforts aimed at taking control and maintaining or regaining a sense of mastery, the process of reconciling identities is linked to a search for coherence, which includes the acceptance that not everything is controllable.

INTRODUCTION

In the field of health-care, empowerment has been acknowledged as an alternative to compliance in order to guide the provider-patient relationship. Whereas in the compliance-oriented approach to health-care patients are seen as the recipients of medical decisions and prescriptions, the empowerment-oriented approach views patients as being responsible for their choices and the consequences of their choices.

As a recent literature review has shown (Aujoulat, D'Hoore, & Deccache, 2006), studies that focus on patient empowerment tend to address more specifically two issues of the patients' experience of illness: managing regimens and relating to health-care providers. Other aspects of the illness experience, such as coming to terms with disrupted identities, which are central in the sociological approach to chronic illness (for a review, see Conrad, 90 and Bury, 91) tend to be overlooked, in as far as their implications to the process of patient empowerment is concerned.

However, there is some evidence that identity issues have an impact on patients' self-care behaviours and self-management capacity. A case study by Tilden, Charman, Sharples & Fosbury (2005) showed how a young woman with diabetes became motivated to manage her diabetes only once her identity was confirmed as being separate from her diabetes. Moreover, in a study with 30 adult asthma sufferers, Adams, Pill, & Jones (1997), found that those people who had accepted asthma as part of their identity and therefore viewed their illness as being an integral part of themselves demonstrated to enjoy a better self-management capacity.

How one's sense of self and identity may be affected by the experience of illness has been well documented, in particular from the symbolic interactionist perspective. Thus, the experience of chronic illness has been conceptualised as a "biographical disruption" (Bury, 1982), a "loss of self" (Charmaz, 1983), or as shattering one's "biographical body conception", i.e. one's biographical time, body and self-conception (Corbin & Strauss, 1987). Following the pioneering work of these authors, the need for reconstructing one's identity or redefining one's self in the process of adjusting to chronic illness, has been well documented in relation with various chronic conditions, such as asthma (e.g. Adams et al., 1997), cancer (e.g. Heidrich & Ward, 1992; Mathieson & Stam, 1995; Shapiro, Angus, and Davis 1997), chronic fatigue syndrome (e.g. Clarke & James, 2003), diabetes (e.g. Paterson, Thorne, Crawford, & Tarko, 1999 ; Tilden et al., 2005); physical disability (e.g. Yoshida, 1993; Morse & O'Brien, 1995; Galvin, 2005), traumatic brain injury (e.g. Nochi, 2000), etc. In other words, it has been well documented that the experience of chronic illness, by disrupting a person's life in many ways, has a general and profound impact on a person's identity, i.e. a person's sense of self-worth and continuity, in relation with previous representations of self and social roles (personal and social identities).

In our own work, we have shown that the situations and feelings of powerlessness, from which a process of empowerment may evolve, extend well beyond strictly medical and treatment-related issues, as the participants in our study (n=40) all expressed or demonstrated to have at some point or another experienced a distressing feeling of insecurity and a threat to their social and personal identities (Aujoulat, Luminet, & Deccache, 2006). Powerlessness has been defined by Freire as occurring when an individual assumes the role of an “object” acted upon by the environment, rather than a “subject” acting in and on the environment (1973, cited by Kieffer, 1984). Building on our findings regarding situations and feelings of powerlessness experienced by chronically ill patients, we argue that a “successful” process of empowerment occurs when patients come to terms with their threatened security and identity, not only with their treatment.

This paper seeks to clarify the meaning of empowerment in relation with the process of feeling secure and reconciling one’s identity as an ill person with other personal and social identities.

METHODS

Our intention was to allow for the emergence of the meaning of empowerment, as it may be experienced by participants with various chronic conditions. We therefore opted for qualitative methods, and conducted an exploratory study based on individual in-depth interviews.

Our study was examined and approved by the ethics committee of the St-Luc University hospital in Bruxelles (Belgium).

Sampling and data collection

In order to look for the commonalities in the specific experiences of feeling powerless or empowered in relation with the general experience of being ill, we conducted 40 in-depth interviews of patients. The participants in our sample were interviewed in two different settings (Belgium and Italy), and presented the following characteristics:

- type of chronic disease: lupus erythematosus (9 out of 40 participants), asthma (7/40), heart disease (4/40), multiple sclerosis (3/40), diabetes (3/40), chronic pain (3/40), sclerodermia (2/40), psoriasis (2/40), multiple myeloma (2/40), Job syndrome (1/40), cystic fibrosis (1/40), polycythemia vera (1/40), aids (1/40), poliomyelitis (1/40).
- duration of disease: 21/40 participants had had the disease for over 10 years; 16/40 participants for 1 to 10 years; 3/40 participants for less than a year.
- age : the age varied from 23 to 75 years, with a mean age of 51,85, and a median age of 55.
- Marital status : married or living in couple (30/40), living with another family member (3/40), widow (3/40), single (3/40), divorced (1/40).
- Gender : female (30/40), male (10/40).

According to their preferences, the participants were interviewed either at hospital, at their general practitioner's, or at home. The interviews lasted up to three hours, with an average duration of an hour and three quarters.

The participants were selected on a voluntary basis, and were referred to us by their physician, according to both the participants' and the physicians' convenience and possibilities. This is why two types of disease - lupus erythematosus (9 participants; 22,5%) and asthma (7 participants; 17,5%) - account for over a third of our sample (16/40; 40%). By contrast, some other types of disease are represented by one or two cases only in our sample. In order to protect the participants' anonymity, we chose to present the quotations in the results section without any identification of the participants. However, in the process of analysing the data, we specifically and systematically checked if our emerging categories could be associated with factors such as age, or the type and duration of disease. No such evidence was found.

Interview guide

Our work was initially based on an interpretation of the outcome of empowerment as the capacity to eventually act on a situation that had previously been experienced as overwhelming or impossible to cope with. The research interviews were guided by two categories of open-ended questions. The first inquired about the difficulties the participants had met or were still meeting in their everyday-life due to their disease. The second category inquired about the attitudes or strategies, and inner or external resources that had helped them to overcome the difficulties they had met. As recommended in the tradition of phenomenological methodology (Moustakas, 1994; Ashworth, 1996; Giorgi & Giorgi, 2003), the interview guide contained no question at all referring to any known definition of empowerment.

Data analysis

All our interviews were tape-recorded with the consent of the participants, and transcribed verbatim.

As recommended by Miles and Huberman (1985), we opted for a mixed method of categorization, by predefining the main thematic categories according to the objectives of our research and subsequently allowing subcategories to emerge from the interview transcripts. Our predefined thematic categories concerned (i) the problematic (or "disempowering") situations the participants had experienced or were still experiencing in their everyday life as a consequence of living with a chronic illness, and (ii) their ways of reacting to the different situations (in an attempt to feel more powerful), with a focus on a) the attitudes and strategies they had developed or were still developing as a response to problematic situations, b) the

type of external support they (had) needed to overcome the difficulties, c) the inner resources they could identify as helpful, whether these resources were perceived as being indeed present, or lacking. A somewhat overlapping category was added to keep track of all pieces of information where the participants had explicitly used words such as “power”, “control”, or “mastery”, when referring to a particular experience or feeling.

In order to validate our understanding of the participants’ experience, we used this first matrix or categorization to write up individual syntheses of the interviews, which were presented to the participants.

In a second stage, across the different thematic categories which had emerged in the process of writing up the syntheses, some conceptual categories were allowed to emerge. By conceptual categories, we mean categories that go beyond the mere description of the phenomenon that is being studied, to start assigning an interpretative meaning to the thematic descriptions that emerge from the interview transcripts (Paillé & Mucchielli, 2003). Our initial emerging categories were found to relate to various aspects of a concept we labelled “self and identity”, and we compared them to other findings in the literature, in order to refine and articulate them. Our final categories were further checked against the original interview transcripts. Following Bensaïd (1978), we eventually labelled our core category “*A same, yet different person!*” (*Autrement le même*). This category was found to encompass well our findings on both the situations and feelings of powerlessness (conceptualised as a threat to one’s sense of security and one’s sense of identity), and the process of empowerment (conceptualised as a process of reconciling identities, based on a dialectics between holding on and letting go).

As already mentioned, the findings relating to the first objective of our study have been reported elsewhere (Aujoulat, Luminet, & Deccache, 2006). This article presents our findings regarding the second part of our study, i.e. the description and meaning of empowerment as it may be experienced by people with a chronic illness, who have experienced illness as a threat to their senses of security and identity.

FINDINGS

A same, yet different person!

Our core category, “*a same, yet different person*”, conveys well the idea of change, which is inherent to the process of empowerment, and suggests that empowerment is about integrating different and sometimes conflicting aspects of self.

A few participants in our sample explicitly conveyed to enjoy a sense of a reconciled identity, which they expressed in terms of being aware that the disease was part of them, and yet distinct from their selves:

"I am not a diseased person... I am a person with a disease, and I feel that this is very different. I have my heart and I have my mind, and it does mean a lot, doesn't it?"

However, only five participants in our study were found to be "empowered", in that they explicitly conveyed to enjoy such a sense of reconciled identity. Those were also found to enjoy a greater sense of control and agency (in that they reported to be able to act and take decisions within the boundaries imposed upon them by their illness), as well as a greater sense of coherence, which they expressed in terms of perceiving that their illness experience had a meaning which was fitting within their general life-world: *"My illness has not been an obstacle to my life. I have always considered it as something that has pushed me to change my own existence."* Participants who were able to distinguish themselves from their illness, demonstrated to be also able to consent to sometimes important life-changes. As a very disabled participant put it: *"My world has shrunk. But I want the best for me out of this little world that is now mine"*.

By contrast, three participants in our study constantly expressed a sense of lack of control over issues that mattered to them, such as their work, family life, self-image, etc. Congruently with Freire's definition of powerlessness (1973, cited by Kieffer, 1984), they appeared to be assuming the role of an "object" acted upon by the environment. The state of disempowerment we observed was very close to what has been termed *"learned helplessness"* (Seligman, 1972; Miller & Seligman, 1975) or *"amotivation"* (Deci, 1975), or *"resignation"*. (Lacroix & Assal, 2003) by other authors: individuals behave as if there were no resources within themselves to act on their environment and to pursue goals within a self-determined desirable direction. Moreover, all three of these participants struck us for ignoring or denying the emotional impact of their illness on their lives.

Between these two extremes, most participants were found to be struggling between two dimensions of identity work, namely the process of separating their identity as an ill person from previous or preferred identities, or the process of integrating their identity as an ill person into a coherent whole by identifying both the boundaries and possibilities linked to their being ill. In our work, the double process of separating and integrating conflicting identities was found to be at the heart of the empowerment process of patients who, at some point or another, had experienced a feeling of powerlessness as a result of perceiving illness as a threat to their senses of security and identity.

Coming to terms with the sense of insecurity

A sense of security provides for the basis of world-exploration and self-growth. The loss of control over the body or the inability to link new bodily sensations to previous experiences and knowledge, as it is the case when chronic illness occurs, creates a feeling of insecurity which can inhibit one's ability to explore and learn.

In our study, the need for security was found to be a transversal issue, which could influence all aspects of the process of empowerment. The need for security was generally expressed in relation with the participants' immediate social environment (colleagues and significant others), as well as in relation with health-care professionals.

As far as their social environment was concerned, many participants expressed to have at some point or another withdrawn from some social or professional relations, perceived as a threat to their identity in that they were revealing the discontinuity of their identity and making them feel "different": *"I feel I cannot be 100% myself with my colleagues... in such conditions I refuse to show up"*. In the same time, they had often tightened bonds with significant others who were perceived as reassuring, in that they were confirming the continuity of the ill person's identity. The significant other was often the mother, but could be a partner as well. However, for some participants, getting closer to a significant other was associated to a loss of autonomy:

"I could go anywhere, provided my husband is with me. Without my husband, just by myself, I am not able to go anywhere (...) It's very important for me to have my husband by my side. I tried... I went to the sea once. After 3 days, my husband had to go back to work and left me. The day he was going to go, I started to feel bad, having nausea and vomiting... I guess you could call it a psychosomatic disorder. It was due to my fear to be left by myself."

The need for security in relation with health-care providers was directly or indirectly expressed by quite a few participants who described some aspects of their past or current experience of relating to health-care providers, and more specifically to doctors, as an important dimension of their experience of living with a chronic illness. All those who identified it as a positive experience, spontaneously acknowledged their doctor's ability to provide for reassurance, presence and continuity as a very important aspect of their relation with them: *"she (the doctor) called me at home to see how I was coping. I felt I could rely on her. She helped me regain a sense of confidence by letting me know that with time I would be able to do meaningful activities again."*

By contrast, the analysis of the account of a participant who recalled a medical error in the past, which he had experienced as life-threatening and which had led him to distrust other people and to rely only on himself for the management of his illness, suggests that insecurity can lead a person to develop a restrictive life, so as to avoid taking risks: not only the risk to develop complications of the disease, but also the risk to appear as a sick person. As Bury (1991) and van Manen (1998) have well explained, loss of confidence in the body leads to embarrassment and loss of confidence in social interaction as well.

Coming to terms with the sense of disrupted identity

To differentiate oneself from illness, as part of the process toward building a reconciled identity which allows to think of oneself as *“the same, yet different person”*, is not an easy process. One of the participants, who was particularly aware of this process happening to her at the time of the interview, described it as a struggle aimed at maintaining a sense of control:

“To be in control means to struggle so as to not be defeated by the disease. I try hard to maintain the idea that I am still the same person, although I have this illness... I try hard to keep believing that I am stronger than the fear of the disease that is inside me.”

In our study, the term “struggle” was found to describe well the experience of empowerment, which we conceptualised as a double process of separating and reconciling conflicting identities, in which a search for mastery and coherence, and a dialectics between holding on and letting go were interrelated.

The process of separating one’s identity as an ill person from other personal or social identities

As patients experience a “biographical disruption” (Bury, 82) as a result of having to learn to live with a chronic illness, former taken for granted activities, roles and values are questioned. In an attempt to feel in control of their lives, two strategies of coping were adopted by most participants in our study: (i) hold on to previous social roles and self-images so as to maintain a sense of undisrupted self, and (ii) explain illness as an object apart from oneself.

“Holding on” strategies, aimed at protecting the former sense of self : One strategy of self-control adopted by most participants at some time of their illness experience consisted in trying to continue as long as possible to function in various former social roles. This often entailed a denial of physical and emotional needs and boundaries, such as tiredness, need for intimacy with self, etc.

“Some evenings, I’d rather not attend the meeting (of the directing committee of a sports centre), I’d rather stay at home. However, no matter how tired I am, I still force myself to go.”

Finding one’s own and true boundaries was described as a major challenge by several participants. To *“hold on”* to previous roles and images was described as a way of experiencing how far one could go. One participant explained how difficult it had been at the beginning of her illness to know well what consequences her illness might have on her health. She therefore continued to work as hard as before and to do sports, refusing to acknowledge any boundaries, until she had to be recovered because of a serious seizure. As another

participant said, getting to know one's boundaries is really a matter of experience rather than knowledge:

"I remember feeling a little frustrated when I got around 16 or 17. My friends would go out, and my mum and dad would tell me that I had to stay at home and that I needed to be more aware of my limits. I remember them telling me all the time: "you have your own boundaries". As far as I am concerned, my boundaries are not mental but physical. However, it took me some time to get to know them. Now, I have started to know them better. I have come to know that further than a certain point I cannot go."

One participant expressed a very personal attitude toward experiencing and testing her limits. Although she was well aware of some of her boundaries because her illness had constrained her years ago to give up work and a great deal of activities, she felt the need for constantly overtaking her limits:

"It's all about limits... Being ill confronts you with your limits. They (doctors) keep telling you: "don't do this, don't do that, and there you are made still. When you manage somehow to do this or that (which is contrary to what you were prescribed), then only may you realise that you don't belong to the Dead as they had already categorised you, but that you are still alive instead!" Later in the interview, she mentioned: "I feel a need inside me to always go over my limits. To desobey is a source of energy for me. It makes me feel better."

Another participant, who acknowledged that she had probably pushed herself too far and that her condition might have worsened as a consequence of her not taking enough rest, questioned herself: *"Looking back, I ask myself if I have not exaggerated? With respect to my condition, the answer is: yes, certainly ... I should have taken more care of myself. However, with respect to what had to be done in my life, the answer is: no, I could not have acted any differently!"* This provides for an illustration of the tension felt by many participants between conflicting priorities: If to take care of oneself in medical terms was perceived as conflicting with other life priorities or values, some patients preferred to neglect their medical care.

Two of the three participants who were in a wheelchair at the time we met them explained how important it had been to them to maintain their professional activity as long as it had been possible, and how the maintaining of their professional role had contributed to giving them a sense of self-worth. However, self-control strategies were not found to relate exclusively to social roles. Self-control was found to apply also to self-images. Some participants admitted to having conflicting representations of self, particularly with regard to interiorised or exteriorised self-images:

"I used to have many friends when I was a teenager. In order to look attractive to them, I was always happy. There has always been a sad happiness inside me. However, I looked happy, so they assumed I was."

The need to explain disease, as an object apart from self: Access to knowledge is an important aspect of empowerment, not merely because it might ultimately lead to a better self-management of the disease and treatment, but for the sake that it offers an opportunity to conceptualise the disease as separate from the individual's self (Bury, 82 ; van Manen 1998).

Accurate and sufficient medical information was found to be an important factor of being able to keep the disease at distance, as an object distinct from self, which could be explained to self and others. Some patients reported how odd it had been sometimes to feel reluctant to tell other people about their illness, because they felt they were not well-informed enough to explain the illness even to themselves. This was especially true for those patients who had had a hard time at the beginning to get a diagnosis for their illness. To meet well-informed health care providers who were prepared to share information with them was perceived as very important. Moreover, the perception of having accurate and sufficient knowledge was associated with the feeling that the disease was manageable to some extent, whereas the feeling of not being knowledgeable enough often lead to a feeling of uncontrollability.

All the participants recalled to have explored the origin or cause of their disease. Whereas some participants associated their disease with a "family inheritance", others referred to personal events, such as a stressful experience, or the death of a loved one. These participants believed their illness to be a consequence of their former inability to cope with stress, and therefore the manifestation of a depression that had remained unacknowledged so far.

Physiopathology of disease was explored as well by most participants, in a need to understand better in how far their symptoms were predictable and could be controlled. Unpredictability of symptoms was found to be associated to major distress. One participant compared her disease to "*a dog that would sometimes bite you and sometimes not, and never bark before*", suggesting that in her particular case the symptoms were unpredictable and inescapable. As a result of enhanced self-awareness, many patients with different conditions said that they had learned to experience that the manifestations of their illness were linked to their own emotional state and ability to cope with stress and emotions: "*I think my illness depends a little on my emotional well-being (Researcher: Did your doctor tell you so?). No, my doctor never told me so. But I know I am right.*" Another patient mentioned how important he felt it would be to be able to convey better his feelings: "*Unfortunately, I tend to keep things to myself. However, if I don't tell I am unhappy, I end up unable to walk, with my knees all blocked*". Factors that were thought to be internal were usually dealt with better than external factors, as the latter were considered to be less controllable.

The process of reconciling one's identity as an ill person with other personal and social identities

Whereas to separate conflicting identities was associated with coping strategies aimed at taking control, the process of reconciling one's identity as an ill person with former personal

and social identities was linked to (i) an attitude of “letting go” which was the expression of one’s awareness and acceptance that not everything could be controlled, and (ii) a search for coherence and a process of meaning-making.

The attitude of « Letting go », or accepting that not everything can be controlled: To express awareness and acknowledgement of one’s boundaries was found to be an important step of empowerment. Some participants expressed relief about accepting to acknowledge that some things were out of control:

“During the two first years, I had to fight against myself. But as soon as I accepted to take (name of medication), as soon as I surrendered...–because for me, it was like accepting to surrender... I had to admit to myself that I was not able to control my illness!.. as soon as I surrendered, I could also disclose my illness.”

The same feeling of relief was conveyed by a participant as she reported how she had finally managed to explain to the pupils attending her course, that she had a chronic illness, and that she was not able to manage it all by herself. The following quotation illustrates well the tension experienced by many participants, between a certain wish to protect their image by appearing as a “normal” person who is in control, and yet the desire to feel fully integrated, rather than split into different persons or self-images:

“I really feel that I have grown from the very moment I was able to tell my pupils that I too had a chronic illness. I remember going to hospital one day and telling my friend who was replacing me for the day: “don’t tell them... just say that I am not there, and that’s all for today !” However, when I went back to my class, I faced my pupils and explained that I had a chronic illness which I was not able to control all by myself, and that I needed the help of medicine. That’s why, every month I needed to go to the hospital... pffff... what a relief... I felt so much better afterwards. At least now I am really the person they see!”

The attitude of “letting go” was also well illustrated by a participant during the very interview process, as she suddenly started questioning her major coping strategy which had thus far consisted in minimising the emotional impact of illness on her life:

- *Participant: The things I had to give up are not so important. For instance, I would very much like to go for a walk up in the mountain. I’d like to go high, but I can’t... but this is not important, is it?*
- *Researcher: this is not important?*
- *Participant: Well... (silence). Yes, it is. But I believe one can live without it... (silence). I realise I always tend to minimise... I minimise the problems by trying to convince myself that things will be better tomorrow... but I realise now that it’s not that true, it’s not that true at all....*

To “let go” was found to be associated with the acknowledgement of one’s vulnerability and the capacity to express emotions, and ultimately to ask for help. Two participants in our sample, who had set as a priority that they would be able to enjoy their lives despite the constraints and threats linked to their illness, explained how they had come to ask a friend to travel with them, so as to help them out if necessary in an unknown environment. This is another illustration of the ill person’s need for security. Indeed, the participants in our sample often conveyed how difficult it may be to experience something new, when one has a diseased body whose reactions can not always be anticipated. The attitude to relinquish control may therefore be associated not only with an increased awareness and acceptance of boundaries, but also with the acknowledgement of one’s insecurity. This attitude was found to lead in turn to active prevention behaviours and the capacity to take well-identified and circumscribed risks, as opposed to a tendency to avoid all situations that are potentially risky.

The need to make sense of illness, as an object that is part of self: Whereas we chose to use the term “disease” in a previous paragraph to define the biomedical entity the patients were trying to explain in the process of separating identities, we chose to use the term “illness” here, in order to better convey the experiential and subjective dimension of living with a chronic condition. Whereas the medical explanation of a disease may be corrected or validated by health care professionals, the meaning attached to the illness experience should be considered as a personal representation and should be acknowledged as such, and in practice, should not be considered true or false.

In their search for meaning, most patients demonstrated that they were not only trying to medically explain the disease, but also trying to get a sense of being situated as an ill person within their own personal and familial history. Thus, within their accounts of illness, their becoming ill was often related to past events in their own life or the history of their families. When a genetic predisposition for a particular illness was acknowledged, people tended to look for a precipitating factor which would make sense for them.

Some participants associated their need for meaning with a symbolic function to the experience of illness. The participants who were able to identify such a symbolic function conveyed that it helped them to accept their experience of illness as making sense. One participant mentioned that her daughter had been suffering a serious and disabling illness ever since she was born. She was experiencing her own illness as making her feel like her daughter, which somehow contributed to alleviate her sense of pain and guilt toward her daughter’s condition. Another participant, who had developed a sense of guilt and a devalued self because of an affair she had had in the past with a married man, recalled during the interview that her illness had started soon after she had decided to break off. She therefore suggested that the function of her illness was to make her unattractive, so as to not be tempted again by such a situation. Through the use of a particular metaphor, a third participant indicated that the attention put to her illness was probably distracting her from the perception of another type of threat, which at a symbolic level might be perceived as even worse than the disease itself.

To reason at such a symbolic level should not let us be distracted from the suffering that lies behind the need to identify a symbolic function which adds meaning to the illness experience. None of the participants who came to reason at a symbolic level during the interview had ever wanted to make an illness experience and to go through the suffering they were going through.

"I don't know if I will ever be able to say that I have accepted illness. I'd prefer to say that I have managed to find a meaning to my situation. I don't want to discuss the issue of accepting or not accepting a disease. It doesn't make sense!"

A few people found some comfort in assigning a spiritual meaning to their illness. Those who did, generally revealed that the spiritual dimension of their lives might have remained unknown to them had they not been ill. However, one participant said that he had always had a sense of transcendence but could give it more space now, as his illness had allowed him to be more aware of his true values and priorities: *"I go for a walk in the mountain, and looking at the flowers and the birds, and all the beauty, I feel connected. I do not need to go to church to find God in my life"*.

Eventually, a few participants acknowledged their illness as adding sense to their lives because they had committed themselves to activities aimed at helping other patients. To look at others, and to feel like *"a link in the chain"*, in order to alleviate present or future suffering for others, was a way to put things into perspective and to feel truly human, with a specific mission to carry out on Earth:

"I believe my suffering will make sense in the end, if my experience of today is a step toward helping out other patients in the future. (...) My motivation for participating in a research project is that others may be allowed to make use of my experience."

DISCUSSION

In conceptualising patient empowerment as evolving from a threat to one's senses of security and identity, we found that empowerment was about developing a renewed valuable sense of self, by differentiating one's self from illness on the one hand, and by integrating illness and illness-driven boundaries as being part of a reconciled self on the other hand. Whereas the process of separating identities was linked to efforts aimed at taking control and maintaining or regaining a sense of mastery, the process of reconciling identities was linked to a search for coherence, which included the acceptance that not everything is controllable.

The tendency to separate one's identity as an ill person from other personal and social identities has been well described as a coping strategy aimed at maintaining a sense of normality (e.g. Charmaz, 1987; Finlay, 2003). The differentiation between self and the body, which occurs when ill persons try to explain their illness and take control of it, is a very

important step toward empowerment because it enables the person to “*perceive the self as the subject and no longer the object of the disease*” (Paterson et al., 1999). However, it has been demonstrated that separating identities alone is not sufficient and may be ultimately disempowering (Adams et al., 1997; Zoffmann & Kirkevold’s, 2005).

In an article which describes the positive and negative consequences of seeking and gaining control, Shapiro, Schwartz, & Astin (1996) have made clear that “*when events are beyond an individual’s personal control, problems may be exacerbated by persistent efforts at control, a strong sense of self-efficacy, or a high desire for control*”. In relation to empowerment, control may be helpfully defined as a two-process construct, with a process of primary control in which people attempt to bring the environment into line with their wishes, and a process of secondary control, in which people attempt to bring themselves into line with environmental forces (Rothbaum, Weisz, & Snyder, 1982). If empowerment is conceived as an attempt to help people gain only a sense of “*primary control*”, such an approach may be ultimately disempowering as it tends to disregard the uncontrollability of some of the situations experienced by patients with a chronic illness. Our findings support the idea that in the process of restoring a sense of self, some life and self-expectations are changed. Such changes should not be considered as a result of passively surrendering to one’s perceived boundaries, but as the result of an active process of transformation. Indeed, a transformation in personal values and priorities as a result of a process of “*secondary control*” may be indicative of a successful mobilisation of inner resources (Fischer & Tarquinio, 2002), hence of empowerment or a “*grown self*” (Nochi, 2000).

As the integration of boundaries, which we have described as a dialectics between “*holding on*” and “*letting go*” (alternatively: “*taking control*” and “*relinquishing control*”), was found to be a central theme in the participants’ experience of illness, our findings are congruent with Morell’s (2003) model of “*embodied empowerment*”, in which power and powerlessness are “*understood as co-existent and interpenetrating, rather than as polar opposites that exist in hierarchical relation*”.

The extent to which one is able to take and relinquish control is linked to individual coping capacity and preferences, and could be described as the behavioural dimension of empowerment. Another important dimension was found in our study to relate to motivation, as most participants expressed the need to not only explain illness, but also to assign a meaning to it, so as to perceive their lives as meaningful, coherent and worth-living. According to Fife (1995): “*Meaning sustains a sense of personal vitality, competence and power. An important aspect of the coping process is to maintain a sense of meaning that is not devastating to the self, and which allows the individual to maintain a sense of wholeness and personal integrity*”. The ultimate aim of what we have called a process of reconciling conflicting identities, is precisely to maintain a sense of wholeness and personal integrity.

In our work, as most participants spontaneously started the interview with a detailed account of their illness experience, we were able to evidence how a narrative, i.e. a story about one’s experience, may be a means of conveying to oneself, not only to the listener, what the

meaning of a particular experience is, and how it fits within one's more general life-world. Through narratives, people may be able to place the medical explanation of the condition within a more meaningful biographical context (Williams, 1984), and thus to articulate the illness experience and establish coherence (Hyden, 1997).

In accordance with Kleinman (1988) we argue that *“the role of the health professional (when inviting patients to tell the history of their illness) is not so much to ferret out the innermost secrets (...) as it is to assist the chronically ill and those around them to come to terms with – that is accept, master or change- those personal significances that can be shown to be operating in their lives and in their care”*. Kleinman took this to be the essence of empowering patients. Indeed, when we make use of narratives in health care, we change our perspective from disease management to illness experience, and thus from cure and compliance to care and empowerment.

CONCLUSION

Building on our findings, we argue that empowerment and control are not one and a same thing. Indeed, the expression of a strong sense of mastery or feeling of control should not be mistaken with the experience of being empowered as in some cases, it may be an indicator that the patient is avoiding awareness of the impact of illness on his/her life. Hence, an individual's expressed sense of mastery or control may be considered as a valid indicator of empowerment, only if in the same time the individual is able to express some present or past distress in relation with the fact of being aware of some physical boundaries or life-limitations due to the chronic illness. Moreover, there should be some evidence of a general sense of coherence and the perception that the illness experience is meaningful.

LIMITS AND PERSPECTIVES

Although our aim was to understand better what the process of empowerment may mean and how it evolves in the context of chronic illness, our study design did not allow us for a “follow up” of the participants over time. Therefore, we could not witness the process of empowerment (or disempowerment) as such. Our representation of the process is therefore a theoretical reconstruction, based on the articulation of different pieces of information regarding different moments of living with a chronic illness. Despite this limitation, we feel rather confident about the consistency of our findings. Indeed, the characteristics of our sample and interview technique gave us access to a huge amount of information regarding what it is like to live with a chronic illness according to different periods of life and different durations of disease, and we feel confident that our findings represent well some commonalities of patients' experience, independently of the type and duration of disease. However, we think that the dialectic between “holding on” and “letting go” deserves further research, so as to examine further the validity of our hypothesis that accepting to relinquish control to some extent is an important dimension of empowerment.

REFERENCES

Adams, S., Pill, R., & Jones, A. (1997). Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Social Science and Medicine*, 45(2), 189-201

Ashworth, P. (1996). Presuppose nothing! The suspension of assumptions in phenomenological psychological methodology. *Journal of Phenomenological Psychology*, 27(1), 1-25

Aujoulat, I., D'Hoore, W., & Deccache, A. (2006) A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? A review. *Patient Education and Counseling* (in press, doi:10.1016/j.pec.2006.09.008)

Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2006). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research* (in press)

Bensaïd, N. (1978). Autrement le même. In: Fresco, N. (ed). Norbert Bensaïd. Un médecin dans son temps. 1995, Paris: Seuil

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182

Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), 451-468

Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195

Charmaz, K. (1987) Struggling for a self: identity levels of the chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31

Clarke, J.N., & James, S. (2003) The radicalized self: the impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Social Science and Medicine*, 57(8), 1387-1395

Conrad, P. (1990). Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1257-1263

Corbin, J., & Strauss, A. (1987). Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281

Deci, E.L. (1975). Intrinsic motivation. New York: Plenum Press,

Fife, B.L. (1995). The measurement of meaning in illness. *Social Science and Medicine*, 40(8), 1021-1028

Finlay, L. (2003). The intertwining of body, self and world: A phenomenological study of living with recently-diagnosed multiple sclerosis. *Journal of Phenomenological Psychology*, 34(2), 157-178

Fischer, G.N., & Tarquinio, C. (2002) L'expérience de la maladie : ressources psychiques et changement de valeurs. In Fischer, G.N. (Ed). *Traité de Psychologie de la Santé* (pp. 301-319). Paris: Dunod.

Galvin, R. D. (2005) Researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health and Illness*, 27(3), 393-413

Giorgi, A., & Giorgi, B. (2003) Phenomenology. In J A Smith (ed.) *Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. London: Sage.

Heidrich, S.M., & Ward, S.E. (1992). The role of the self in adjustment to cancer in elderly women. *Oncology Nursing Forum*, 19(10), 1491-1496

Hydén, L.C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19(1), 48-69

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. USA: Basic Books, Perseus Books Group.

Kieffer, C.H. (1984). Citizen empowerment: a developmental perspective. In: Rappaport, J., Swift, C., Hess, R. (eds). *Studies in empowerment: steps towards understanding and action* (9-36). New-York: The Haworth Press

Lacroix, A., & Assal J. P. (2003) *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris, Maloine, 2003

Mathieson, C, & Stam, H. (1995) Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociology Health and Illness*, 17(3), 283-306

Miles, M.B., & Huberman, A.M. (1985). *Qualitative data analysis. A sourcebook of new methods*. Beverly Hills, Sage Publications

Miller, W. R., & Seligman, M. E. P. (1975). Depression and Learned Helplessness in Man. *Journal of Abnormal Psychology*, 84(3), 228-238

Morell, C.M. (2003). Empowerment and long-living women: return to the rejected body. *Journal of Aging Studies*, 17(1), 69-85

Morse, J.M., & O'Brien, B. (1995) Preserving self: from victim, to patient, to disabled person. *Journal of Advanced Nursing*, 21(5), 886-896

Moustakas, K. (1994). Phenomenological research methods. Sage Publications, Inc.

Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science and Medicine*, 51(12), 1775-1804

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). L'analyse qualitative en sciences humaines. Paris : Armand Colin

Paterson, B., Thorne, S., Crawford, J., & Tarko, M. (1999). Living with diabetes as a transformational experience. *Qualitative Health Research*, 1999, 9(6), 786-802

Rothbaum F., Weisz J. R., & Snyder S. S. (1982). Changing the world and changing the self: a two-process model of perceived control. *Journal of Personality and social psychology*, 42(1), 5-37

Seligman, M. E . P. (1972). Learned Helplessness. *Annual Review of Medicine*, 23, 407-412

Shapiro D.H., Schwartz C.E., & Astin J.A. (1996) Controlling ourselves, controlling our world. Psychology's role in understanding positive and negative consequences of seeking and gaining control. *American Psychologist*, 51(12), 1213-1230

Shapiro, S., Angus, L., & Davis, C. (1997). Identity and meaning in the experience of cancer. Three narrative themes. *Journal of Health Psychology*, 2(4), 539-554

Tilden, B., Charman, D., Sharples, J., & Fosbury J. (2005). Identity and adherence in a diabetes patient: transformations in psychotherapy. *Qualitative Health Research*, 15(3), 312-324

Van Manen, M. (1998). Modalities of body experience in health and illness. *Qualitative Health Research*, 8(1), 7-24

Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6(2), 175-200

Yoshida, K.K. (1993). Reshaping of self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 15(2), 217-245

Zoffmann, V., & Kirkevold, M. (2005). Life Versus Disease in Difficult Diabetes Care: Conflicting Perspectives Disempower Patients and Professionals in Problem Solving. *Qualitative Health Research*, 15(6), 750-765

Aujoulat I. (2006). **La représentation de soi, au coeur de la relation soignant-soigné : comment accompagner le patient dans son processus de « devenir autrement le même » ?** In : **Représentations de la santé et de la maladie**. Actes du Colloque organisé à Bruxelles le 12 décembre 2005 par l'ASBL Question-Santé, *Bruxelles-Santé*, n° spécial 2006

Cet article, qui fait suite à une communication sur invitation, au colloque « Représentations de la santé et de la maladie » (Bruxelles, 12 décembre 2005) résume l'ensemble des résultats relatifs à l'expérience d'un processus d'*empowerment*, au départ des sentiments d'insécurité et de perte d'identité.

**La représentation de soi, au cœur de la relation soignants-soignés...
Accompagner le patient dans son processus de « devenir autrement le même »**

Isabelle Aujoulat,
Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient RESO
Université Catholique de Louvain

*Etre malade, c'est changer.
Mais changer, c'est tantôt être un autre, tantôt être autrement le même.
Or, cesser d'être le même, c'est se perdre.
(N. Bensaïd, 1978)*

Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'une maladie chronique, elle est d'emblée projetée dans une situation qui est potentiellement aliénante à double titre : d'une part, elle est confrontée à la nécessité de devoir apprendre à vivre avec une maladie qui devient plus ou moins rapidement et plus ou moins progressivement incapacitante ; d'autre part, elle se retrouve, parfois pour le reste de sa vie, aux prises avec un système de soins représenté par des personnes soignantes qui, en prenant des décisions pour elle et en réalisant des actes sur elle, peuvent mettre la personne malade en position d'obéissance passive.

L'écoute attentive de personnes atteintes de maladie(s) chronique(s) nous révèle que l'enjeu de leur processus d'adaptation psychosociale à la maladie est de se sentir suffisamment en bonne santé pour mener une vie qui soit la plus proche possible de la représentation qu'elles se font d'une vie « normale » pour elles. L'écoute attentive de ces personnes nous révèle aussi que la compliance, qui est souvent présentée comme la finalité de la relation éducative dans le cadre des soins n'a pas de sens en tant que tel pour les patients, alors qu'elle représente un enjeu important pour les soignants. En effet, comme le souligne Toombs (1993), *«Ce qui importe le plus au patient, ce sont les effets que sa maladie va avoir sur sa vie de tous les jours»*.

«(L'important), c'est d'abord d'être conscient des risques qu'on court. Et deuxièmement, c'est qu'en le faisant bien, ça ne vous gêne pas, ça vous permet de vivre normalement. (...) le fait des piqûres me permet de vivre comme tout le monde ! Les gens sont étonnés : Tiens mais tu es diabétique ? Mais oui ! Mais je vis comme tout le monde... Je gère ça très bien.» (Laure, 60 ans, diabétique)

«Toute la question, c'est d'être confrontée à ses limites. Ces situations (de maladie) t'imposent des limites. Ils (les médecins) te disent : "ne fais pas ci, ne fais pas ça, repose-toi!". Et là, tu te sens déjà figée. Quand tu réussis d'une manière ou d'une autre à faire ci ou à ça justement (aller à l'encontre des prescriptions), c'est là que tu prends conscience de ne plus être dans la catégorie des morts où ils t'avaient déjà placée, mais d'être encore vivante!»(Monique, 45 ans, atteinte du syndrome de Job)

Ces deux témoignages illustrent bien la relativité de la signification de la compliance : alors qu'elle représente souvent une finalité en soi pour le soignant, la compliance ne représente, au mieux, qu'un moyen pour le patient. Il s'agit là d'un malentendu important, qui peut être à l'origine d'une relation de soins et d'éducation perçue comme insatisfaisante de part et d'autre. Ce malentendu peut être renforcé par un second malentendu qui concerne la nature même de la maladie : alors qu'elle représente avant tout un objet de savoir et de soins pour le soignant, la maladie est pour le patient une expérience totale, qui l'expose dans ses dimensions corporelle, psychique, sociale, existentielle et/ou spirituelle.

Une relation de soins et d'éducation qui vise avant tout la compliance du patient à son traitement, se fait le plus souvent par transfert de savoirs et savoirs-faire en rapport avec la maladie et le traitement et s'appuie donc essentiellement sur les besoins et les ressources de type cognitif du patient. Cette étape est essentielle mais ne tient pas suffisamment compte des émotions et des expériences qui sont vécues par le patient dans le cadre de son adaptation psychosociale à la maladie et qui influencent fortement sa capacité à entrer dans un processus d'apprentissage de sa maladie et de son traitement et donc, à terme, sa capacité d'auto-gestion.

Actuellement, un nombre croissant de professionnels qui pratiquent l'éducation thérapeutique du patient s'interrogent sur leurs pratiques et considèrent qu'une éducation qui vise seulement une meilleure compliance ou adhésion au traitement par la transmission d'informations en rapport avec la maladie et le traitement est inefficace et fortement réductrice de la personne malade. Ces professionnels considèrent que dans le cadre de la relation de soins, les patients doivent avoir une place pour exprimer leurs préférences et leurs réticences, ce qu'ils espèrent pour eux et ce qui est difficile pour eux dans leur vie de tous les jours, afin de participer au choix des modalités de leur traitement, qui acquiert alors un statut de traitement « proposé » et « négocié », plutôt que « prescrit » par le médecin. Une telle relation de soins, qui s'appuie sur un patient-sujet, s'inspire d'une philosophie humaniste qui affirme le droit à l'auto-détermination de chaque individu et qui reconnaît à chaque personne la capacité et le désir d'être l'acteur de sa vie. Dans une telle perspective, la finalité de l'éducation dans la relation de soins est de permettre aux patients d'exercer un meilleur contrôle sur leur vie, et pas seulement sur leur maladie et leur traitement. Il est courant d'utiliser le terme d'« *empowerment* » pour désigner ce processus par lequel une personne malade, au départ d'une situation ou d'un sentiment d'impuissance, « *augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie* » (Gibson, 1991).

Afin de mieux comprendre ce que signifie le processus d'*empowerment* tel qu'il peut être vécu par les personnes malades, un travail de recherche (Aujoulat, résultats non publiés*) a été conduit auprès d'un échantillon de 40 patients atteints de 12 maladies différentes (asthme, diabète, fibromyalgie, insuffisance cardiaque, lupus, mucoviscidose, myélome, poliomyélite, psoriasis, sclérodermie, sclérose en plaques, syndrome de Job). Au delà de la diversité des situations vécues, l'objet de ce travail était de repérer s'il existe des invariants,

d'une part dans les difficultés rencontrées par les patients dans leur vie de tous les jours et, d'autre part, dans les démarches mises en œuvre par les patients pour surmonter ces difficultés. Les informations récoltées ont été analysées sous l'angle des sentiments d'impuissance ou de (reprise de) pouvoir décrits par les patients, en vue de mieux comprendre et décrire le processus d'*empowerment* qui peut se mettre en place ou non au départ d'une situation d'impuissance vécue par le patient.

1 La rupture des sentiments de sécurité et d'identité à l'origine de la situation d'impuissance vécue

*« Le pire, c'est qu'on a un sentiment d'impuissance, de ne plus être maître de sa propre vie, de sa propre existence. »
(Robert, 54 ans, asthmatique)*

Indépendamment du type de maladie qui les affecte, les personnes interrogées ont décrit de multiples situations ou sentiments de perte de contrôle, qui portent sur des objets variables : le corps, la vie, le quotidien, la relation à autrui et à soi, etc. Perdre du pouvoir sur ces objets essentiels ébranle fortement le sentiment de sécurité qui constitue le socle à partir duquel une personne a appris à exister, en relation avec autrui et dans le cadre d'activités, de rôles et de projets qui la motivent. En effet, devenir malade et dépendant prive d'un certain nombre des sécurités essentielles développées dans le courant de l'enfance et tout au long de la vie, et sur lesquelles un individu a appris à compter.

"Pour moi, déjà je suis épouvantée à l'idée qu'il m'arrive quelque chose... bon, s'il s'agit d'un bref séjour, par exemple m'absenter une journée du matin au soir, alors oui je peux y aller... mais faire quelque chose d'autre, pour moi, ce serait comme faire un saut dans le noir ; je ne sais pas ce qui m'attend ». (Georgette, 67 ans, asthmatique)

"Si ça m'arrive de tomber, je ne peux plus me lever. Je suis comme une tortue dans sa coque, qu'on a mise à l'envers" (...) J'étais à l'hôpital (...). Les deux jours, je ne faisais que pleurer. Parce qu'on vous sort... c'est comme un poisson : on le sort de l'eau et il est là, il est sur la terre ferme et il ne sait plus ce qu'il est. Même quand vous êtes dans un hôpital... il ne faut pas croire... vous êtes entre les mains des autres..." (Claire, 53 ans, atteinte de sclérose en plaques)

Par ailleurs, à travers l'observation et l'éprouvé de la réduction de certaines de leurs capacités, les patients prennent conscience des limites ou des contraintes que leur impose la maladie et qui les conduit à se vivre différemment de ce qu'ils étaient ou de ce qu'ils souhaiteraient être. C'est à un véritable changement de rôle social que la maladie contraint dans de nombreux cas, et ce changement de rôle a des répercussions sur la manière dont la

personne vit sa relation avec autrui et avec elle-même. Ainsi, de nombreuses images de soi, qui peuvent être différentes et conflictuelles, habitent la personne dont la vie est marquée par la maladie : souvent, l'image de soi avant la maladie est idéalisée et s'oppose à l'image de soi depuis la maladie, qui est une image dévalorisée du fait des capacités de performance réduites.

L'identité, qui se construit dans la relation à autrui, peut être étudiée à partir de 3 dimensions, qui sont la positivité de soi, la continuité et la cohérence (Tap, Tarquinio & Sordes-Ader, 2002). L'analyse de nos entretiens révèle que la maladie chronique peut induire une rupture du sentiment d'identité dans chacune de ces trois dimensions. En effet, le processus d'adaptation psychosociale à la maladie est souvent marqué au départ par une crise dans laquelle le patient doit vivre avec une image dévalorisée de soi et des sentiments de discontinuité et d'incohérence existentielle.

Vivre avec une image dévalorisée de soi

Le corps marqué par la maladie, le corps qui est vécu et qui apparaît différent de ce qu'il était, est souvent un premier élément de rejet, qui contribue à fragiliser l'estime de soi :

« Avec cette maladie, tu te déformes, tu ne te plais plus, tu te pèses... en particulier quand tu es mal ! (Louise, 47 ans, atteinte de lupus).

Au delà de la difficulté liée à l'image du corps, des sentiments de honte et de culpabilité ont été rapportés par de nombreux patients, à propos de situations diverses. Or, les sentiments de honte et de culpabilité sont souvent aussi les indicateurs d'une mauvaise estime de soi.

« Tu te sens aussi coupable d'être malade mais je pense, que ça c'est quelque chose que j'ai déjà dépassé. Je me sentais tellement coupable au début, parce que tout a été bouleversé par ma faute. » (Monique, 45 ans, souffrant du syndrome de Job)

Vivre en n'étant plus le même

La maladie est souvent à l'origine d'une rupture du sentiment de continuité, du fait de changements de rôles sociaux ou d'une modification de la perception du temps, qui induisent respectivement une difficulté de se reconnaître comme le même que par le passé et une difficulté à se projeter dans l'avenir :

“Ma fille, au début, j'ai eu beaucoup de problèmes avec elle à cause de ma maladie. (...) (Les problèmes venaient) de nous deux... Disons qu'au départ, on avait une relation parent-enfant et puis après, c'est comme si c'était elle qui était devenue mon parent et puis moi l'enfant. Et ça, moi je ne l'acceptais pas et elle aussi finalement... elle voulait

décider pour moi et moi, je me disais 'c'est quoi ces histoires ?'. Il y a eu beaucoup de disputes, beaucoup de cassures." (Régina, 50 ans, diabétique + sida déclaré)

« Les loisirs, c'est très important pour moi mais je voulais vous dire que pour moi maintenant, c'est difficile de prévoir : bon ce week-end ci on va faire ça... parce que si ça tombe, je suis bloquée de partout. J'ai déjà eu la blague beaucoup de fois et on doit annuler. Alors là, ça crée des problèmes avec les enfants. Ou alors j'y vais, mais alors je suis pas bien, quoi". (Barbara, 40 ans, fibromyalgique)

Vivre en ayant perdu le sens de sa vie

La maladie induit aussi une rupture du sentiment de cohérence, qui se traduit par une interrogation générale sur le sens de la vie et sur le sens de SA vie marquée par la maladie. S'agissant de maladies auto-immunes en particulier, les patients évoquent la nécessité pour eux de trouver un sens à la maladie, qui les aiderait à mieux accepter la maladie. Ainsi, Daphné (63 ans, souffrant de sclérodémie) dit qu'elle est consciente que ses gènes étaient porteurs de la maladie, mais que celle-ci aurait pu se déclarer ou ne pas se déclarer. Elle se demande pourquoi la maladie s'est déclarée chez elle à un moment précis. De nombreux patients s'interrogent ainsi ou disent s'être interrogés sur la cause de leur maladie. Pour certains, cette interrogation peut aller jusqu'à prendre la forme d'une crise mystique :

Moi, je ne suis pas catholique. Alors, me retrouver avec une maladie qui porte le nom de Job... je ne savais même pas qui c'était. J'ai compris de quoi il s'agissait et alors, en plus de la dépression que j'avais déjà, j'ai pensé que je subissais une punition (divine)... j'ai pensé un tas de choses bêtes comme ça. Je suis allée rencontrer des prêtres pour comprendre qui était Job... c'était une période où la maladie s'était déchaînée..." (Monique, 45 ans, souffrant du syndrome de Job).

2 Le désir de maîtrise en réponse au sentiment d'impuissance

« Le contrôle, c'est surtout de ne pas me faire battre par la maladie. Je m'efforce de penser que je suis toujours cette personne là bien que j'aie cette maladie... que ce que j'ai à l'intérieur de moi est plus fort que la peur que j'ai de cette maladie ! »
(Daphné, 63 ans, souffrant de sclérodémie)

Face au sentiment d'impuissance que suscite la rupture des sentiments de sécurité et d'identité, tout l'enjeu du processus d'adaptation psychosociale du patient est de reprendre une forme de contrôle sur sa vie, qui lui permette de continuer d'être lui-même tout en intégrant sa maladie comme faisant partie de lui sans être lui. Chez de nombreuses

personnes, le sentiment d'impuissance suscite d'abord une réaction presque instinctive, que l'on pourrait qualifier de réflexe de maîtrise et qui consiste généralement à vouloir tout contrôler. Cette réaction conduit presque toujours les patients à se forcer, à protéger leur image et à chercher activement à donner du sens à ce qu'ils vivent :

Se forcer

Nombreux sont les patients de notre échantillon à avoir déclaré qu'ils se forcent ou se sont forcés par le passé à respecter leurs engagements et maintenir un rythme de vie en fonction de ce qu'ils étaient capables de faire avant la maladie, sans nécessairement tenir compte de leurs besoins actuels et des contraintes imposées par la maladie :

Ainsi, Jean, 35 ans, atteint de lupus, explique qu'il a pris l'habitude de se forcer même s'il ressent le besoin de faire moins de choses ou de se reposer. Par exemple, à propos de réunions en soirée du comité directeur de l'association sportive dont il fait partie, il déclare « j'aurais envie de ne pas y aller parce que je suis fatigué, mais j'y vais ! »

De même, Victoire, 26 ans, atteinte de lupus : « Même si je suis fatiguée, si j'ai pris un engagement, je sors : j'ai plusieurs cercles d'amis ; ça va et ça vient (...) si je me rends compte que j'ai mal à la tête, je comprends que j'ai exagéré quelque part, que je suis fatiguée... »

Protéger l'image de soi

Se forcer, c'est aussi, que l'on en ait conscience ou non, s'efforcer de protéger l'image de soi, pour soi et pour les autres :

« Quand je ne vais pas bien, je suis volubile à l'intérieur. Tout est beau à l'extérieur, mais à l'intérieur, c'est tout pourri. Mais les gens n'ont pas besoin de savoir ce qui se passe à l'intérieur (...) Quand mon fils vient et que je suis sur ma chaise comme ça, il ne voit que l'image que je projette, que je veux bien donner. La maladie fait peur. Lui, ça ne va pas lui faire peur mais ça va lui donner du chagrin. Je préfère qu'il soit content de venir me voir. Je veux qu'il s'en aille sans se faire du souci. Il va se faire du mouron... s'il me ressemble un peu, peut-être qu'il sera tout le temps en train de cogiter dans sa tête quand il sera bien au calme, donc ça ne sert à rien du tout. Pour moi, l'image que je projette à mes enfants, c'est important pour moi. » (Claire, 53 ans, sclérose en plaques)

Expliquer la maladie

Parmi les stratégies qui traduisent le désir de maîtrise de la personne face à l'effondrement sécuritaire et identitaire auquel l'expose la maladie, la quête de sens est probablement la

stratégie la plus visible et la plus « appréciée » des soignants, car elle contribue souvent effectivement à rendre le patient plus réceptif aux messages éducatifs qui peuvent lui être adressés. En effet, la quête de sens se traduit tout d'abord par le besoin d'expliquer la maladie. Or, les soignants ont un rôle à jouer pour répondre à ce besoin du patient de rechercher des informations sur la maladie, chercher à comprendre les facteurs qui ont pu contribuer à son déclenchement à un moment particulier, analyser les facteurs susceptibles de favoriser l'apparition d'une crise ou d'un symptôme, etc.

Pour certains patients, la quête de sens va plus loin que le besoin d'expliquer la maladie. Indépendamment de la cause, il peut être important d'identifier une fonction à la maladie, de manière à ce que la maladie prenne un sens dans l'histoire de vie de cette personne là. La vie avec la maladie peut apparaître plus acceptable grâce au renforcement du sentiment de cohérence que permet l'identification d'une fonction de la maladie. Ainsi, Marie-Claude, 68 ans, atteinte de psoriasis, remarque que la maladie s'est déclarée après qu'elle eût pris la décision de rompre avec un homme marié qui représente la seule liaison qu'elle ait eu dans sa vie mais qui lui renvoyait une image d'elle-même qui allait à l'encontre de ses principes moraux. La maladie, en la rendant peu attrayante, l'aurait protégée d'autres rencontres...

La quête de sens peut aller jusqu'à l'exploration existentielle ou spirituelle. Certains patients ont le sentiment que la maladie leur a permis d'accéder à une dimension spirituelle de la vie qui leur serait demeurée inconnue ou éloignée en l'absence de maladie.

3 La capacité de lâcher prise

Une première étape du processus d'*empowerment* pourrait donc être pensée comme une combinaison de stratégies, telles que se forcer, protéger son image, expliquer la maladie, qui traduisent un désir de maîtrise. C'est une étape essentielle mais insuffisante pour décrire le processus d'*empowerment*. En effet, l'*empowerment* s'observe à mesure que le patient apprend à mener une vie satisfaisante, en tenant compte des contraintes et des limites imposées par la maladie, sans pour autant renoncer à l'ensemble des projets et aspirations qui comptent pour lui.

Chez certains patients, le désir, voire le réflexe de maîtrise, pourrait passer pour de l'*empowerment* aux yeux des soignants. Il arrive en effet que « *tout aille bien* » pour ces patients, qui affirment que la maladie n'a rien changé dans leur vie... pour preuve : *ils sont capables de mener la même vie qu'avant !* Or, si le désir de maîtrise est une étape normale et nécessaire du processus d'adaptation psychosociale à la maladie, le sentiment de maîtrise qui consiste à affirmer que tout va bien et que rien n'a changé, peut dans certains cas être l'indice que le patient cherche à se protéger de la menace que représente la maladie, au point de nier l'impact que celle-ci peut avoir sur ce qu'il vit et sur ce qu'il est.

Ce qui distingue l'*empowerment* du sentiment de maîtrise, c'est peut-être la capacité de « lâcher prise » dont ont témoigné certains patients, c'est-à-dire la capacité de reconnaître et d'accepter qu'il y a des choses qui échappent à toute possibilité de contrôle. La « reprise de pouvoir » dont il est question à propos du processus d'*empowerment* peut alors s'exercer dans le cadre d'une situation modifiée et de limites clairement identifiées.

« Les deux premières années, je ne les compte pas parce que là, j'avais à me battre contre moi-même. Mais dès que j'ai accepté, dès que j'ai « rendu les armes » en disant bon maintenant je passe à l'insuline, parce que pour moi, c'était rendre les armes : je ne parvenais pas à dominer cette maladie. Là, je n'en ai plus fait un secret pour personne. » (Laure, 60 ans, diabétique)

Si lâcher prise est synonyme de reconnaître ce qui n'est pas contrôlable dans sa vie, alors cette étape est synonyme aussi de prise de risque : en effet, reconnaître ce qui est incontrôlable, c'est reconnaître ses limites. Il n'est pas rare que cette phase de lâcher prise s'accompagne d'un épisode dépressif, car il est extrêmement douloureux de renoncer à vouloir contrôler du fait que l'on devient conscient de ne pas pouvoir contrôler.

C'est pourquoi, si la prise de conscience de ses limites ne s'accompagne pas aussi d'une prise de conscience de ses ressources et de ses possibilités, le patient risque de se trouver dans une situation d'impasse, où la maladie envahit son psychisme et sa vie sociale au point de le maintenir dans un état d'immobilisme et de dépression, qui traduit en réalité un état de résignation à la maladie (Lacroix, 2003).

Si au contraire le patient trouve suffisamment de ressources en lui (désir de vivre, compétences, traits de personnalité, expériences passées, etc.) et autour de lui (réseau social personnel et professionnel), pour se mobiliser dans le cadre d'un projet qui a du sens pour lui et qui ne l'enferme pas dans un rôle de malade, alors il est possible de parler d'*empowerment*.

4 Le consentement au changement

L'*empowerment* pourrait caractériser un processus d'adaptation psychosociale « réussie », au terme duquel une personne malade parvient à intégrer la maladie comme faisant partie de sa vie mais sans se confondre avec elle :

« Je ne suis pas une malade, je suis une personne qui a une maladie et c'est très différent ! J'ai une tête et un coeur, et ce n'est pas rien ! (...) » (Marie-Catherine, 62 ans, atteinte de sclérose en plaques)

« (la maladie) fait partie de notre vie. Nous ce qu'on se dit, c'est qu'on vit à trois à la maison parce que c'est vrai que la maladie, malheureusement, elle est là au quotidien à

la maison. Même si on ne la voit pas, il y a le traitement... pour nous, c'est une troisième personne ! (...) » (Julie, 37 ans, mucoviscidose)

Les personnes qui, comme Marie-Catherine et Julie, parviennent à considérer leur maladie comme une entité qui fait partie d'elles sans être elles, semblent être capables de consentir plus sereinement aux changements auxquels la maladie conduit inévitablement, qu'il s'agisse des changements de certains aspects de sa vie ou des changements de certains aspects de soi. Il arrive que les changements en lien avec la maladie soient initiés et décidés par le patient lui-même mais pas toujours.

"Le monde pour moi est devenu plus petit. Et de ce petit monde qui m'est resté, je voudrais tirer ce qu'il y a de meilleur" (Marie-Catherine, 62 ans, atteinte de sclérose en plaques)

Conclusion

Que ce soit à l'annonce de la maladie, au moment d'une évolution de la maladie ou du traitement, ou encore à propos d'un événement de vie extérieur à la maladie, la plupart des patients disent éprouver ou avoir éprouvé dans leur vie quotidienne des sentiments d'impuissance ou d'incapacité, qui sont souvent source d'une grande anxiété et d'une grande détresse pour eux. La maladie a des répercussions dans toutes les dimensions de la vie d'une personne. Elle peut modifier profondément la représentation que la personne a d'elle-même, ainsi que l'image qu'elle donne à voir d'elle-même à travers les rôles sociaux qu'elle continue d'exercer ou non. La maladie a donc des répercussions importantes sur l'identité même d'une personne.

Un moment d'hospitalisation ou de rencontre avec un soignant est avant tout un moment pendant lequel une personne malade confie son corps à des « techniciens », les soignants, dans l'espoir que ceux-ci le lui restituent le plus proche possible de son intégrité initiale. Mais ce moment peut aussi être pour le patient une opportunité de faire le point sur sa vie avec la maladie et d'identifier les ressources de santé, autres que son corps, qui sont à sa disposition pour faire un projet de vie qui soit compatible, le plus possible, à la fois avec les contraintes de sa maladie et les exigences de sa représentation de soi (désirs).

"Ne plus se reconnaître" ou "ne plus être reconnu(e)", "ne plus s'appartenir", "ne plus être le même"... sont des expressions fréquemment entendues de la part de personnes malades. De telles expressions nous révèlent que la maladie est perçue comme aliénante par les patients au sens propre du terme. De fait, celui qui est confronté à la maladie se trouve confronté au douloureux défi de devoir devenir *"autrement le même"*, comme le suggère N. Bensaïd... *"autrement"* référant aux changements rendus nécessaires par la maladie ; *"le même"*

référant à la nécessité vitale pour un individu d'avoir un sentiment de cohésion et de continuité quant à la perception de ce qu'il est.

Une relation de soins qui s'appuie sur une écoute active peut contribuer à l'émergence ou la consolidation d'une identité « réconciliée ». Cela implique que le soignant soit en mesure d'entendre et accompagner la souffrance de la rupture identitaire, qui n'est pas toujours exprimée mais qui peut s'observer aussi à travers les difficultés qu'ont certains patients à accepter de gérer un traitement ou même tout simplement à entrer dans une relation de soins. Accompagner la souffrance de la rupture identitaire, c'est accepter d'entrer véritablement en relation (de soins) avec le patient, dans une position qui engage le soignant dans ce qu'il est... et pas seulement dans ses savoirs et ses savoirs-faire.

« Etre soignant, c'est incarner le soin ET se mettre en position de se laisser toucher par la souffrance qui vient nous convoquer à une place que nous connaissons peu et à laquelle nous avons trop peu été formés (...) déceler la souffrance, l'évaluer, tenter de la comprendre ... demande un temps d'arrêt, et donc de mise en souffrance personnelle potentielle » (Morasz, 2002)

* * *

* thèse de doctorat en cours, dirigée par le Prof. A. Deccache, Directeur de l'Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient RESO, à l'UCL. Ce projet a été réalisé en collaboration avec les Cliniques Universitaires Saint-Luc et l'Hôpital universitaire de Padoue en Italie. Il a reçu l'approbation d'un comité d'éthique et a bénéficié d'un soutien du F.N.R.S

Références

- Bensaïd N. Autrement le même (1978). In : Bensaïd N. Un médecin dans son temps (textes réunis et présentés par Fresco N.). Paris, Seuil, 1995
- Gibson C.H. A concept analysis of empowerment, Journal of Advanced Nursing.1991; 16: 354-361
- Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique. Paris, Maloine, 2003
- Morasz L. La souffrance dans la relation soignant-soigné. In: Fischer GN. Traité de psychologie de la santé. Paris, Dunod, 2002.
- Tap P, Tarquinio C, Sordes-Ader F. Santé, Maladie et Identité. In: Fischer GN. Traité de psychologie de la santé. Paris, Dunod, 2002.
- Toombs SK. The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, Philosophy & Medicine, Volume 42, 1993

Article h)

Aujoulat I. (2006) **Du patient objet des soins au patient sujet de sa santé : Le rôle de l'éducation dans la relation de soins.** *Soins infirmiers et douleur* (article introductif d'un numéro spécial sur l'éducation du patient, qui a été rédigé sur invitation du comité de rédaction de la revue)

Cet article présente une réflexion sur le concept d'*empowerment* dans le cadre de la relation de soins et d'éducation.

Du patient objet des soins au patient sujet de sa santé : Le rôle de l'éducation dans la relation de soins

Isabelle Aujoulat,
Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient RESO
Université Catholique de Louvain

« Le soignant n'est pas le détenteur d'un savoir biomédical qui serait la piste à suivre par le soigné. La médecine n'est pas une science exacte et je crois, pour ma part, que les soignants, souvent, ne sont pas dans des positions de sécurité. Ils ne sont déjà pas si stables sur leur position à eux. Ce n'est pas si simple : il n'y a pas, du côté du soignant, quelqu'un qui sait quelque chose de tout tracé ; il y a aussi de l'instabilité, des doutes... »

Ce témoignage d'un soignant¹ illustre bien la complexité de ce qui se joue autour de la relation de soins, lorsqu'il s'agit d'éduquer le patient pour qu'il apprenne à gérer sa maladie de la manière la plus autonome possible : l'éducation, en effet, ne saurait se résumer à un transfert de savoirs entre, d'une part, un soignant qui saurait et, d'autre part, un patient qui serait avide d'apprendre...

Compliance, observance, auto-gestion, *empowerment*, adaptation psychosociale ... sont autant de mots généralement utilisés pour qualifier des finalités possibles de la relation éducative dans les soins !

Les termes de compliance et d'observance, termes synonymes signifiant grosso-modo le degré d'adhésion d'un patient à une prescription médicale qui lui a été faite, traduisent avant tout une préoccupation de certains soignants : celle de voir « leurs » patients adopter le traitement et le mode de vie qu'ils (les soignants !) « savent » être la plus adaptée à leurs besoins, compte-tenu du diagnostic médical qui a été posé. Or, la compliance (ou observance) ne constitue jamais une finalité en soi pour le patient. Ce qui compte avant tout pour la personne malade, ce sont les effets que sa maladie et son traitement vont avoir sur sa capacité de mener une vie qui soit la plus proche possible de la représentation qu'elle se fait d'une vie « normale » ou souhaitable pour elle ; ce n'est pas d'obéir à des soignants qui décident et prescrivent à sa place !

L'auto-gestion (*self-management*) de sa maladie par le patient désigne l'ensemble des gestes que le patient réalise de manière autonome dans le cadre de la prise en charge de sa maladie, ainsi que les décisions qui précèdent ces gestes. La capacité qu'a un patient de gérer sa maladie de la manière la plus autonome possible dépend de plusieurs facteurs : tout

¹ Intervention lors du Colloque « Représentations de la santé et de la maladie » le 12 décembre 2005 à Bruxelles, publié dans Bruxelles-Santé, n° special 2006, p. 41

d'abord, le patient doit être suffisamment informé des causes et des conséquences de sa maladie, et des conduites à tenir dans différentes situations. Ainsi, l'éducation dans la relation de soins a pour objectif de mettre à la disposition du patient l'information dont il a besoin, de permettre l'appropriation de cette information par le patient en recourant à des méthodes d'apprentissage adaptées (centrées sur le patient, c'est-à-dire s'appuyant sur l'expression même du patient à propos de ce qu'il sait déjà, croit savoir, redoute, espère...), de s'assurer de la bonne compréhension par le patient des informations qui lui ont été transmises.

Toutefois, le transfert de savoirs et de savoirs-faire n'est qu'un aspect de la relation éducative. Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'une maladie chronique, elle est d'emblée projetée dans une situation qui est potentiellement aliénante à double titre : d'une part, elle est confrontée à la nécessité de devoir apprendre à vivre avec une maladie plus ou moins incapacitante, qui occasionne des changements dans sa vie et qui modifie sa relation à elle-même, aux autres et à la vie ; d'autre part, elle se retrouve, parfois pour le reste de sa vie, aux prises avec un système de soins représenté par des personnes soignantes qui, en prenant des décisions pour elle et en réalisant des actes sur elle, peuvent mettre la personne malade en position d'obéissance passive.

Un enjeu majeur de l'éducation dans la relation de soins est de permettre à une personne de devenir le sujet de sa santé, non pas de demeurer un objet de soins. C'est tout le sens du terme anglo-saxon « *empowerment* » (littéralement : « transfert de pouvoir »), que l'on a tant de mal à traduire de manière satisfaisante en français mais qui désigne le processus par lequel une personne parvient à mobiliser ses ressources personnelles pour s'adapter à une situation qui, initialement, dépasse ses ressources et sa capacité de faire face. Trouver des ressources en soi pour vivre avec sa maladie ne signifie pas nécessairement que l'on parvient à maîtriser parfaitement une situation qui auparavant était hors de contrôle. Au contraire, le processus d'adaptation psychosociale à la maladie se fait à mesure que les limites imposées par la maladie sont intégrées et acceptées par la personne comme faisant partie de sa vie, sans que sa vie ne lui apparaisse pour autant dénuée de sens et de saveur.

Les deux témoignages qui suivent illustrent bien la complexité d'un tel processus d'adaptation psychosociale, fait de conflits entre des objectifs contradictoires, notamment des objectifs de sécurité en lien avec le diagnostic médical, et des objectifs tout aussi prioritaires, liés aux aspirations personnelles :

“Toute la question, c'est d'être confrontée aux limites. Ces situations (de maladie) t'imposent des limites. Ils (les médecins) te disent : “ne fais pas ci, ne fais pas ça, repose-toi!”. Et là, tu te sens déjà figée. Quand tu réussis d'une manière ou d'une autre à faire ci ou à ça justement (aller à l'encontre des prescriptions), c'est là que tu prends conscience de ne plus être dans la catégorie des morts où ils t'avaient déjà placée, mais d'être encore vivante!”(Monique, 45 ans, souffrant du syndrome de Job)

“En fin de compte, je me demande si je n’en ai pas fait trop dans ma vie... Eu égard à ma maladie, je dirais que oui... j’ai certainement exagéré ! Pourtant, eu égard à ce je me devais de faire dans ma vie, je dirais que non... je n’aurais pas pu faire autrement ! (Louise, 47 ans, souffrant de lupus érythémateux)

Le transfert (côté soignant) et l’appropriation (côté patient) des savoirs et savoirs-faire nécessaires à la gestion de sa maladie par la personne malade, n’est possible que si la démarche éducative est conçue comme une rencontre, un moment de découverte mutuelle et de négociation, au cours duquel les deux parties s’expriment à propos de ce qui leur semble prioritaire. *« Le but de la démarche éducative n’est pas de rendre le patient plus obéissant ! (...) Il s’agit d’écouter, pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu’il est, de ce qu’il sait, de ce qu’il croit, de ce qu’il redoute, de ce qu’il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère. (...) Mener une démarche éducative, c’est construire à chaque rencontre, à partir de tous ces éléments, de nouvelles réponses, acceptables à ce moment là par l’un et par l’autre ».* [Sandrin-Berthon, 2000]. L’éducation dans la relation de soins apparaît ainsi comme un processus d’accompagnement qui n’est jamais figé, mais dont les modalités sont à reconsidérer et à renégocier en fonction de l’évolution de la maladie ou des connaissances médicales, mais aussi en fonction des changements de priorités ou de valeurs dans la vie des patients.

Il n’est pas rare que le système de valeurs sur lequel repose une vie se modifie au fur et à mesure du processus d’adaptation psychosociale à la maladie. Pour Fischer et Tarquinio [2002], ce changement de valeurs est l’indicateur même de la mobilisation de ses ressources psychiques par le patient. Pour ces auteurs, *« les valeurs apparaissent d’abord et avant tout comme des raisons de vivre qui organisent psychiquement les émotions, les perceptions, les croyances des individus, et autour desquelles se construit leur image d’eux-mêmes, le sentiment qu’ils ont par rapport à la vie, leur projet, etc. »* Il est vrai que la maladie modifie profondément la représentation qu’une personne a d’elle-même, ainsi que l’image qu’elle donne à voir d’elle-même à travers les rôles sociaux qu’elle continue d’exercer ou non. La maladie a donc des répercussions importantes sur l’identité même d’une personne, et les émotions liées à la souffrance de la rupture identitaire demandent à être entendues, si possible dans le cadre de la relation de soins, pour permettre à la personne malade de mieux mobiliser les ressources psychiques qui sont nécessaires à l’apprentissage de nouveaux comportements de santé et à l’intégration de nouvelles valeurs de vie.

Toutefois, il ne s’agit pas d’inculquer au patient de nouvelles connaissances ou compétences, en fonction d’une norme de santé pré-établie, mais de se mettre à son écoute et de l’engager dans un dialogue qui l’aide à accéder à ses ressources et à considérer les propositions formulées par les soignants, au fur et à mesure qu’il prend conscience de ses limites et des remaniements de sa vie rendus nécessaires par la maladie. L’éducation dans la relation de soins engage donc les soignants et les patients dans un dialogue, au sens platonicien du terme, à savoir que *« dans les dialogues socratiques écrits par Platon, il semble que ce soit Socrate qui mène le dialogue. (...) Mais tout se passe de manière à ce que dans ce type de dialogue, l’autre soit amené à voir les choses par lui-même. (...) Toutes les définitions*

énumérées ne seront jamais ni une leçon, ni une tentative de maîtrise capable de faire croire que l'on sait tout désormais avec précision. Le dialogue ne fait que mettre l'autre dans la possibilité d'éveiller son activité intérieure ». [Gadamer, 1998].

L'émergence du patient sujet de sa santé peut se faire dans le cadre de la relation de soins, à condition que le soignant-éducateur accepte de se laisser toucher en tant que personne par la personne qui est en face de lui. En effet, on ne peut pas entreprendre d'éduquer sans accepter d'entrer soi-même dans un processus de transformation [Gagnayre & d'Ivernois, 2003]. Eduquer, c'est accepter d'entrer véritablement en relation avec le patient, dans une position qui engage le soignant dans ce qu'il est et pas seulement dans ce qu'il sait et ce qu'il sait faire. Même si cette position est souvent rendue difficile, voire impossible, dans des contextes de soins où les soignants sont peu autorisés à prendre le temps de s'arrêter pour s'exprimer sur ce qu'ils vivent et pour réfléchir à l'impact de telle ou telle rencontre sur leur propre santé et leur propre vie, le dialogue authentique entre soignant et soigné, d'une part, et entre les soignants entre eux, d'autre part, est un enjeu majeur de l'éducation dans la relation de soins !

« C'est important qu'il y ait des réunions d'équipe où chacun a la parole. (...) C'est important que chacun puisse dire où il en est et où en est le patient ; dans quelle mesure il est prêt ou pas prêt pour une éducation formelle. Pour certains il faut encore prendre le temps d'appivoiser, de créer un lien, de créer un climat de confiance. Ca peut prendre beaucoup de temps mais ça en fait gagner, à la fin ». (témoignage d'un soignant)

Références

Sandrin-Berthon B. Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? In : L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris, PUF, 2000 : 7-39

Fischer G.N., Tarquinio C. L'expérience de la maladie : ressources psychiques et changement de valeurs. In : Fischer G.N. (sous la direction de). Traité de Psychologie de la Santé. Dunod, Paris, 2002 : 303-319

Gadamer H.G. Philosophie de la santé. Editions Grasset & Fasquelle et Editions Mollat, 1998 (première parution aux éditions Suhrkamp Verlag Frankfurt am Main, 1993)

Gagnayre R., d'Ivernois J.F. L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé. Actualités et Dossiers en santé publique, 2003, n° 43 : 12-17

Partie C :

A n n e x e s

Annexe 1

**Ebauche de fiche pratique pour
l'observation d'attitudes de patients et de soignants
engagés dans un processus d'*empowerment***

Annexe 1 : Ebauche de fiche pratique pour l'observation d'attitudes de patients et de soignants engagés dans un processus d'empowerment

(NB : les attitudes généralement décrites dans la littérature, liées notamment à la participation des patients, ne sont pas reprises ici. Nous ne détaillons que les attitudes qui découlent directement de l'analyse de nos résultats)

Eléments d'observation d'un processus d'empowerment en lien avec une situation particulière, identifiée par le patient lui-même comme procurant un sentiment d'aliénation ou d'impuissance. Le processus d'empowerment peut s'observer à mesure que :

1. la personne prend conscience de son sentiment d'impuissance ou de détresse en rapport avec cette situation
2. la personne exprime le désir de ne plus ressentir cette détresse ou de modifier la situation qui la provoque
3. la personne prend conscience des éléments ou facteurs qui influencent cette situation
4. la personne apprend à distinguer parmi ces éléments et ces facteurs ceux sur lesquels il lui est possible d'agir (a), et ceux sur lesquels il ne lui est pas possible d'agir (b)

4a) par rapport aux éléments sur lesquels il est possible d'agir :

- la personne prend la ou les décisions d'agir (ou choisit de ne pas agir !)
- la personne identifie en elle et autour d'elle les ressources qui lui permettront d'agir sur la situation
- la personne définit des stratégies d'action personnelles
- la personne évalue les progrès réalisés par rapport aux décisions prises

→ au terme de ce processus, la personne acquiert un sentiment de maîtrise par rapport aux éléments sur lesquels elle a décidé d'agir ; ce processus peut s'accompagner d'une transformation de la situation initiale.

4b) par rapport aux éléments de la situation sur lesquels il n'est pas possible d'agir

- la personne accepte le fait de ne pas pouvoir agir
- la personne s'interroge sur la signification, voire la fonction symbolique, de la situation ou des émotions liées à la situation et cherche à intégrer cette signification au contexte de sa vie
- la personne accepte mieux la situation et considère qu'elle a un sens dans sa vie.

→ au terme de ce processus, la personne acquiert un sentiment de cohérence par rapport aux éléments sur lesquels elle renonce à vouloir agir ; ce processus peut s'accompagner d'une transformation personnelle qui s'exprime notamment par des changements de valeurs et de priorités.

Attitudes de soignants pouvant faciliter le sentiment de sécurité :

- bannir l'anonymat et accueillir le patient comme une personne
- se rendre présent dans la continuité
- permettre au patient de s'exprimer sur son vécu corporel et sur sa maladie
- favoriser les échanges et les questions autour de la maladie (aider le patient à devenir un « expert » de sa maladie)
- se positionner en tant que soignant, expliquer les choix d'un traitement, d'un examen complémentaire, etc.

Attitudes de soignants pouvant faciliter le “remodelage” identitaire :

- respecter le temps du patient
- permettre à la personne malade de s'exprimer sur les aspects de sa vie qui comptent le plus pour elle au moment de l'entretien, même s'ils n'ont en apparence pas de lien direct avec “l'objet maladie” qui préoccupe le soignant
- aider la personne malade à identifier quelles sont les dimensions de sa qualité de vie qui sont les plus altérées par la maladie, en l'invitant à entrer dans les détails concrets de ce qui pose problème, et à explorer les émotions associées à la situation
- aider la personne malade à identifier quels sont les projets ou les aspects de son identité qui lui tiennent le plus à cœur et sont menacés par la maladie.
- Aider la personne malade à identifier les ressources qui sont en elle et autour d'elle, pour résoudre les difficultés ou accepter de ne pas les résoudre
- Valoriser les efforts de la personne malade pour vivre avec son identité de personne malade, quelle que soit la stratégie adoptée : cacher, exposer, minimiser...
Reconnaître qu'il s'agit de stratégies d'adaptation personnelles, qui ne sont a priori ni fonctionnelles ni disfonctionnelles, puisqu'elles ont pour fonction d'aider la personne à faire face à une situation précise à un moment précis.

Annexe 2

**Proposition de tableau récapitulatif de
critères, indicateurs et outils de mesure possibles,
en rapport avec 3 dimensions de *l'empowerment***

Annexe 2 : Tableau récapitulatif de critères, indicateurs et outils de mesure possibles, en rapport avec 3 dimensions de l'empowerment (comportements, relation de soins, relation à soi)

Nous proposons ci-après un tableau récapitulatif de critères et d'indicateurs possibles d'un processus d'empowerment, en lien avec chacune des dimensions que nous avons observées dans le cadre de notre travail. Ce tableau témoigne de l'existence d'un certain nombre d'outils destinés à mesurer des concepts généralement associés à l'empowerment, tels que la maîtrise ou le sentiment d'efficacité en rapport avec des comportements de santé. Il est à noter cependant qu'à ce stade de notre travail, il nous semble que certains critères, tels que le sentiment de sécurité ou le niveau de conscience de soi, qui ont émergé comme critères d'empowerment dans la dimension de la relation à soi-même, ne sont pas opérationnalisables sous la forme d'indicateurs observables et mesurables. C'est pourquoi, toutes les cellules du tableau ne sont pas remplies.

Le tableau que nous proposons ne définit pas l'empowerment ni comment il se mesure. Il est uniquement le reflet des multiples lectures que nous avons faites dans le cadre de notre réflexion sur l'empowerment et que nous tentons d'articuler à nos résultats pour offrir des pistes de réflexion qui restent à vérifier. Nous proposons ces pistes pour que les soignants, toujours soucieux d'avoir des outils de mesure de l'efficacité de leurs interventions, puissent s'appuyer sur d'autres théories et d'autres perspectives que seulement celles de l'auto-efficacité et du contrôle, pour réfléchir au sens et à l'efficacité de leurs interventions dans une perspective d'empowerment. En effet, le concept d'auto-efficacité est utile pour mesurer le niveau de compétence d'une personne en relation avec un comportement particulier mais ils réduit l'empowerment à sa dimension la plus visible, celle des comportements, en amont de laquelle se situe une dimension beaucoup plus complexe, faite de multiples négociations intra-psychiques, en partie invisibles pour la personne elle-même, et qui pourtant participent grandement de sa capacité à entrer en relation de soins et à adopter éventuellement des comportements favorables à sa santé.

Avant de poursuivre dans la présentation du tableau, nous souhaiterions attirer l'attention sur les abus possibles qui peuvent être réalisés dans le cadre de l'utilisation de certains outils de mesure et qui peuvent réduire la personne malade au rang d'objet, alors même qu'on affiche la volonté de contribuer à l'empowerment de cette personne. Dans une perspective d'empowerment, la seule façon acceptable d'utiliser un outil d'évaluation consiste selon nous à associer la personne concernée à l'objectif d'évaluation et à l'interprétation de ses résultats d'évaluation. Ainsi, les scores obtenus au terme d'une telle évaluation ne devraient pas être utilisés pour comparer les niveaux d'empowerment de plusieurs personnes mais uniquement pour permettre aux patients et aux soignants de constater et discuter ensemble les progrès éventuellement réalisés dans l'une ou l'autre dimension de l'empowerment. Par ailleurs, les patients devraient être autorisés à dire qu'ils ne se reconnaissent pas dans les profils établis à l'aide de tels outils et par conséquent à proposer des indicateurs d'empowerment qui leur semblent plus appropriés eu égard à la situation qu'ils vivent.

Dimension 1 : Empowerment en rapport avec des comportements de santé

Critères issus de notre travail		Indicateurs et outils proposés à titre d'hypothèses		
Énoncé du critère	Référence(s)	Énoncé de l'indicateur	Outils existants	Référence(s)
- AUTO-DETERMINATION dans le choix des comportements adoptés	- Aujoulat, D'Hoore & Deccache, 2006	Niveau d'auto-détermination dans le choix du comportement adopté	Treatment Self-Regulation Questionnaire (TSRQ) [Questionnaire d'auto-régulation du traitement]	Self-Determination Theory (SDT)* Deci, E. L., & Ryan, R.M. (1985). <i>Intrinsic motivation and self-determination in human behavior</i> . New York: Plenum Publishing Co.
		Niveau de motivation intrinsèque dans la réalisation du comportement (ici, le traitement)	Treatment Motivation Questionnaire (TMQ) [Questionnaire sur l'évaluation du type de motivation qui influence le suivi d'un traitement]	SDT* Ryan, R. M., Plant, R. W., & O'Malley, S. (1995). Initial motivations for alcohol treatment: Relations with patient characteristics, treatment involvement and dropout. <i>Addictive Behaviors, 20</i> , 279-297.
- CAPACITE DE LACHER PRISE	- Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2006			

Critères issus de notre travail		Indicateurs et outils proposés à titre d'hypothèses		
Enoncé du critère	Référence(s)	Enoncé de l'indicateur	Outils existants	Référence(s)
- Sentiment de MAITRISE	- Aujoulat, D'Hoore & Deccache, 2006 - Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2006	Sentiment d'efficacité personnelle (self-efficacy)	Perceived Competence Scale (PCS) [Questionnaire d'évaluation du niveau de compétence perçue]	SDT*
			Diabetes Empowerment Scale [Echelle de mesure de l'empowerment à propos du diabète]	Self-Efficacy (SE)** Anderson RM, Funnel MM, Fitzgerald JT, Marrero DG. (2000). The diabetes empowerment scale: a measure of psychosocial self efficacy. <i>Diabetes Care</i> , 23: 739-43
			Chronic disease self-management study measures [outils de mesure du niveau d'auto-gestion d'une maladie chronique]	SE ** Lorig K., Stewart A., Ritter P., Gonzalez V., Laurent D., Lynch J. Outcome measures for health education and other health care interventions. Sage publications, Inc., 1996
			Sous échelle « manageability » dans l'instrument de mesure du sentiment de cohérence	Salutogenesis*** Antonovsky A. (1983). The sense of coherence : Development of a research instrument. In: <i>Newslett. Int. Rep. WS Schwartz Research Center for behavioral Medicine</i> , Tel Aviv University, 1983, 1, 1-11
		Compréhension du problème	Sous échelle « comprehensibility » dans l'instrument de mesure du sentiment de cohérence	Salutogenesis*** Antonovsky A. (1983). The sense of coherence : Development of a research instrument. In: <i>Newslett. Int. Rep. WS Schwartz Research Center for behavioral Medicine</i> , Tel Aviv University, 1983, 1, 1-11

Dimension 2 : Empowerment dans la relation de soins

Critères issus de notre travail		Indicateurs et outils proposés à titre d'hypothèses	
Enoncé du critère	Référence(s)	Outils existants	Référence(s)
- PARTICIPATION mutuelle (y compris, centrage sur le patient, négociation, etc.)	- Aujoulat, D'Hoore & Deccache, 2006	Health Care Climate Questionnaire (HCCQ) [Questionnaire d'évaluation de l'atmosphère lors de la consultation]	SDT * Williams, G. C., Freedman, Z. R., & Deci, E. L. (1998). Supporting autonomy to motivate glucose control in patients with diabetes. <i>Diabetes Care</i> , 21, 1644-1651. Zoffmann V, Lauritzen T. (2006). Guided self-determination improves life-skills with type 1 diabetes and A1C in randomised controlled trial. <i>Patient Education & Counseling</i> (in press - doi:10.1016/j.pec.2005.11.017)
		Enoncé de l'indicateur Un ensemble d'indicateurs tels que : - écoute - éventuellement : silences - reformulations - prise en compte de l'expérience vécue par le patient - temps de parole du patient par rapport à celui du professionnel - types de sujets abordés (en lien avec la maladie ou la vie) - qui prend l'initiative d'aborder certains sujets plus personnels ? - etc	Ce questionnaire permet d'évaluer dans quelle mesure les patients perçoivent leur relation avec les professionnels comme étant une relation favorable à l'autonomie ou au contraire une relation contraignante.
		Empowering Health Counseling Measurement [Outil d'évaluation du niveau de facilitation de l'empowerment en consultation]	Kettunen T, Lämätäinen L, Villberg J, Perko U. Developing empowering health counseling measurement. Preliminary results. <i>Patient Education & Counseling</i> (in press - doi: 10.1016/j.pec.2005.12.012)
		Patient Empowerment Scale [échelle de mesure de l'empowerment du patient]	Learned Helplessness**** Faulkner M. (2001). A measure of patient empowerment in hospital environments. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 34(5), 676-686

Critères issus de notre travail		Indicateurs et outils proposés à titre d'hypothèses		
Énoncé du critère	Référence(s)	Énoncé de l'indicateur	Outils existants	Référence(s)
- Sentiment de SECURITE	- Aujoulat, Luminet & Deccache, 2006	Qualité de l'accueil et de la continuité	Sous-échelle " Relatedness " [être en relation] dans Basic Need Satisfaction in General [Niveau de satisfaction des besoins essentiels]	SDT* Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. <i>Psychological Inquiry, 11</i> , 227-268. La Guardia, J. G., Ryan, R. M., Couchman, C. E., & Deci, E. L. (2000). Within-person variation in security of attachment: A self-determination theory perspective on attachment, need fulfillment, and well-being. <i>Journal of Personality and Social Psychology, 79</i> , 367-384.

Dimension 3 : Empowerment dans la relation à soi-même

Critères issus de notre travail		Indicateurs et outils proposés à titre d'hypothèses		
Énoncé du critère	Référence(s)	Énoncé de l'indicateur	Outils existants	Référence(s)
- CONSCIENCE DE SOI	- Aujoulat, D'Hoore & Deccache, 2006 - Aujoulat, Luminet & Deccache, 2006 - Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2006	DANS LE CADRE DE LA RELATION DE SOIN : - Reconnaissance et expression des émotions en lien avec une situation donnée ? - identification réaliste de limites et de ressources en lien avec un objectif que l'on se propose d'atteindre ?	NB : il existe une sous échelle conscience de soi (awareness of self) dans l'échelle générale d'autodétermination (Self-Determination Scale). Nous la mentionnons par souci d'exhaustivité mais nous la considérons comme fortement réductrice du concept de conscience de soi... à manier avec prudence !	SDT * ... Pas pertinent !
- sentiment de SECURITE	- Aujoulat, Luminet & Deccache, 2006 - Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2006	- capacité d'explorer et d'apprendre ? - capacité d'adopter des comportements de prévention actifs, c'est-à-dire incluant une part de risque, par rapport à des comportements de prévention centrés uniquement sur l'évitement ?	NB : Nous proposons de considérer qu'il est important que les soignants aient à cœur d'inviter les personnes malades à s'exprimer sur leurs besoins, leurs émotions, leurs projets, leurs limites, leurs ressources, leurs peurs, etc. sans pour autant chercher à quantifier un niveau de conscience de soi... La conscience de soi peut se développer au fur et à mesure que la personne cherche à donner du sens à ce qu'elle vit, en le racontant à elle-même et à autrui.	Ricoeur, P. (1990) Soi-même comme un autre, Paris, Ed. du Seuil Finlay, L. (2003). The intertwining of body, self and world: A phenomenological study of living with recently-diagnosed multiple sclerosis. <i>Journal of Phenomenological Psychology</i> , 34(2), 157-178 Hydén, L.C. (1997). Illness and narrative. <i>Sociology of Health and Illness</i> , 19(1), 48-69

Critères issus de notre travail		Indicateurs et outils proposés à titre d'hypothèses	
Énoncé du critère	Référence(s)	Énoncé de l'indicateur	Outils existants
- sentiment de COHERENCE	- Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2006		<p>Sense of Coherence Scale [Mesure du sentiment de cohérence]</p> <p>et plus particulièrement, la sous-échelle « Comprehensibility », qui désigne la capacité de donner du sens à une situation perçue comme saisissable dans son ensemble</p> <p>The General Causality Orientations Scale (GCOS)* [échelle d'évaluation du type d'orientation motivationnelle générale]</p> <p>Cette échelle évalue la force de trois types d'orientations motivationnelles chez l'individu, à savoir les orientations à tendance autonome, contrôlée ou impersonnelle. Ces trois orientations, qui sont évaluées par trois sous-échelles, seraient à interpréter comme des traits de personnalité relativement permanents, qui co-existent à des degrés variables en chaque individu.</p> <p>NB: nous présentons cet outil ici dans un souci d'exhaustivité. Toutefois, nous voudrions mettre en garde contre une utilisation abusive d'un tel outil dans la pratique, qui pourrait conduire à définir des catégories d'individus plus susceptibles que d'autres à s'engager dans un processus d'empowerment, donc plus "éduquables" que d'autres. Cette position est éthiquement inacceptable dans la perspective humaniste, qui est celle de l'empowerment et qui affirme que l'être humain est intrinsèquement motivé pour croître et réaliser son plein potentiel (cf Masloc : self-actualization).</p>
- MOBILISATION DE SES RESSOURCES INTRA-PSYCHIQUES	- Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2006	- changements de valeurs et de priorités	<p>Salutogenesis (Antonovsky)</p> <p>Antonovsky A. (1983). The sense of coherence : Development of a research instrument. In: Newslett. Int. Rep. WS Schwartz Research Center for behavioral Medicine, Tel Aviv University, 1983, 1, 1-11</p> <p>SDT*</p> <p>Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). The general causality orientations scale: Self-determination in personality. <i>Journal of Research in Personality</i>, 19, 109-134.</p> <p>Fischer, G.N., Tarquinio, C. (2002) L'expérience de la maladie : ressources psychiques et changement de valeurs. In Fischer, G.N. (Ed). <i>Traité de Psychologie de la Santé</i> (pp. 301-319). Paris: Dunod.</p>

* La **Théorie de l'Auto-Détermination (Self-Determination Theory)**, voir par exemple Deci, 1975 et Deci & Ryan, 2002), est une théorie intégrative de différentes théories de la motivation dans le courant humaniste (Pelleter & Valerland, 1993). Les théories humanistes (voir par exemple Rogers ou Maslow) considèrent que l'être humain est intrinsèquement motivé pour croître et réaliser son plein potentiel (*self-actualization*). Deci (1975) et Deci & Ryan (1985, cités par Pelleter et Valerland, 1993) soutiennent « qu'afin de se développer de façon harmonieuse et complète, l'être humain doit viser une compétence autodéterminée. Sans cette auto-détermination sous-jacente aux perceptions de compétence, la force motivationnelle se trouve diminuée ». La Théorie de l'Auto-Détermination a été construite à partir de la notion de « motivation intrinsèque », qui combine deux postulats des théories humanistes : le besoin de compétence (White, 1959 ; Kagan, 1977) et le besoin d'être à l'origine de ses actions (Angyal, 1941 ; deCharms, 1968 ; Ryan, 1975). La Théorie de l'Auto-Détermination, qui se trouve ignorée dans la littérature sur l'empowerment du patient, nous semble offrir potentiellement un cadre intéressant pour penser l'empowerment de manière plus opératoire dans le cadre de la relation de soin. Les informations relatives à la Self-Determination Theory sont traduites à partir du site <http://www.psych.rochester.edu/SDT/>. Les auteurs des échelles mentionnées mettent gracieusement leurs échelles et un nombre d'articles à disposition des lecteurs sur ce même site.

** La **Théorie de l'Auto-Efficacité (Self-Efficacy)**, voir par exemple Bandura 1977) « prédit » l'engagement et la réussite d'un changement de comportement en fonction d'attentes de résultats et d'attentes d'efficacité. Les attentes d'efficacité trouvent leur source dans l'expérience active de maîtrise, l'expérience vicariante, la persuasion verbale et les états physiologiques et émotionnels (Bandura, 1997). Dans la littérature sur l'empowerment du patient, un niveau élevé d'auto-efficacité (ou sentiment d'efficacité personnelle) est souvent implicitement ou explicitement associé à l'empowerment.

*** La **Théorie de la Salutogenèse (Salutogenesis)**, voir par exemple Antonovsky, 1983) a été développée initialement à partir de travaux portant sur des personnes anciennement déportées, qui semblaient vivre une vie satisfaisante en dépit du traumatisme qu'elles avaient subi. Alors que la santé est le plus souvent évaluée à l'aune de son absence (maladie), Antonovsky affirme qu'il existerait des facteurs positifs, susceptibles de protéger l'individu, y compris en présence d'événements adverses. Ainsi, différentes recherches menées à partir des travaux d'Antonovsky ont tenté de mettre en évidence que les personnes qui ont une meilleure perception de leur santé, sont des personnes qui ont un "sentiment de cohérence" (*sense of coherence*) généralement élevé par rapport à leur vie en général et aux situations difficiles rencontrées. Antonovsky définit ce sentiment de cohérence à partir de trois dimensions, qui sont :

1. la capacité d'un individu de trouver des solutions pour gérer une situation difficile (*manageability*),
 2. la capacité d'un individu de se motiver pour une situation en identifiant des sources de satisfaction personnelle qui donnent sens (*meaningfulness*),
 3. la capacité d'un individu d'anticiper les événements et de donner du sens à une situation perçue comme saisissable dans son ensemble (*comprehensibility*).
- Antonovsky a conçu un questionnaire qui mesure le niveau du "sentiment de cohérence" à partir de ces trois dimensions. Le score obtenu par la réponse aux questions serait selon lui un bon indicateur de l'état de santé d'une personne.

La **Théorie de l'Impuissance acquise** (***Learned Helplessness***, voir par exemple Seligman, 1975). La théorie de l'impuissance acquise a été développée à partir de travaux portant sur des chiens, qui ont montré que 2/3 de chiens exposés dans une première expérience à un choc sans avoir la possibilité d'échapper à ce choc, n'avaient plus la capacité d'apprendre à réagir pour échapper à des chocs ultérieurs dans une seconde expérience, alors même qu'ils avaient été, entre les deux expériences, mis en situation d'apprentissage pour échapper au choc. Seligman a proposé la théorie de l'impuissance acquise pour expliquer la dépression chez l'être humain. Selon cette théorie, la dépression résulterait de la perception que les événements importants de la vie sont hors de contrôle.
