

La narration et les pratiques narratives en éducation thérapeutique du patient. Méthode de l'arbre de vie

Dominique Seret-Bégué

Disponible sur internet le :
3 juin 2020

Centre hospitalier de Gonesse, service endocrinologie-diabétologie, 2, boulevard du
19 Mars 1962, 95503 Gonesse, France

dominique.seret-begue@ch-gonesse.fr

Mots clés

Éducation thérapeutique
du patient
Narration
Pratiques narratives
Méthode de l'arbre de vie
Diabète

Keywords

Therapeutic patient
education
Narrative-based medicine
Tree of life approach
Diabetes

■ Résumé

Les approches narratives valorisent les histoires de vie des personnes vivant avec une maladie chronique : elles favorisent le processus d'« empowerment », mobilisent les ressources du patient et encouragent la production de sens. La « médecine narrative » et les « pratiques narratives » viennent enrichir à la fois la relation de soin et l'éducation thérapeutique.

■ Summary

Narration and narrative-based practices in therapeutic patient education. Tree of life approach

Narrative-based medicine values the life stories of people living with a chronic disease: they promote the empowerment process, mobilize the patient's resources and encourage the production of meaning. "Narrative medicine" and "narrative practices" enrich both the care relationship and patient education.

Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue un progrès notable dans notre médecine contemporaine, elle tire du côté de l'humanité une médecine qui, à la fin du XX^e siècle, valorisait les sciences, la haute technologie, et une médecine basée sur les preuves.

L'ETP, au-delà de son intention pédagogique, défend une médecine qui, forte de tous ses progrès technologiques et scientifiques, vient de surcroît questionner la relation de soin.

Les approches narratives apparues en France au début du XXI^e siècle, contribuent également à ce courant d'une

médecine centrée sur la personne, les plus représentatives sont la médecine narrative enseignée par Rita Charon, venue des États-Unis, et les pratiques narratives venues d'Australie. Elles partagent des valeurs communes avec celles de l'ETP, toutes deux vont honorer les histoires de vie. Ces deux approches mettent les récits de vie et les savoirs expérientiels à la fois comme préalable et comme méthode pour favoriser l'« empowerment » [1] des personnes malades.

Elles trouvent toutes les deux leur place en ETP qui s'enrichit ainsi de ces nouvelles approches.

Encourager les récits de vie avec la maladie, c'est le point de départ pour apprendre de la personne, pour établir une relation de soin de qualité et installer la confiance. A fortiori au début d'une démarche pédagogique pour personnaliser et ajuster les apprentissages.

Comprendre ce qui conduit à vivre la maladie de façon singulière pour chacun

L'expérience de la maladie, ce qu'elle fait vivre, au-delà des symptômes liés à la pathologie et aux traitements : la fragmentation du moi, la rupture identitaire... est « une épreuve au sens affectif du terme » nous dit Philippe Barrier [2]. Anne Lacroix, psychologue clinicienne, dans ses enseignements aux côtés de Jean-Philippe Assal [3] a milité pour que les soignants prennent en compte la dimension psychique de la maladie. Elle nous rappelle que le patient suit un processus de deuil et que cette expérience de la perte fait écho à d'autres pertes. Silvia Bonino [4] psychologue atteinte de sclérose en plaque, vient raconter ce bouleversement qu'est l'irruption de la maladie et ses poussées qui justifient des ajustements itératifs. Elle en analyse le processus : « être semblable et différente voilà certainement une des caractéristiques majeures de la personne atteinte d'une maladie chronique », elle nous éclaire par son témoignage qu'elle confronte à ses connaissances théoriques, son regard critique sur les professionnels et les pistes qu'elle ouvre pour améliorer la communication entre soignants et soignés.

* Les soignants sont souvent démunis devant les formes que prend l'expression des sentiments. Un patient peut manifester de l'anxiété, de la tristesse, de la crainte, face à ce qui lui arrive, et la réponse est souvent de l'« adresser au psy » ; s'il manifeste de la colère, il peut être étiqueté agressif et être marginalisé. Les

soignants ont besoin de se former pour apprendre à écouter le patient, comprendre sa vulnérabilité et les diverses expressions que peut prendre sa souffrance.

La médecine narrative

« Fondée sur le récit du patient », la médecine narrative permet aux soignants d'accéder à cette expérience vécue. Rita Charon [5], est professeure de médecine clinique et directrice du programme de médecine narrative à l'université Columbia de New York (États-Unis). C'est François Goupy, professeur de santé publique, qui a initié à la faculté de médecine (université Paris-Descartes) l'enseignement de la médecine narrative destiné aux étudiants en médecine. Cet enseignement encourage ces étudiants à écrire sur leurs patients dans un langage plus littéraire que scientifique, elle les engage à réfléchir sur le choix de cette profession, leurs motivations et leur propre histoire. La pratique de la médecine narrative se déploie plus particulièrement dans le colloque singulier, au cours d'une consultation, d'un entretien entre le patient et le médecin, l'infirmier, ou le travailleur social.

La médecine narrative va poser, dès la première consultation, la question : « je dois en savoir autant que possible sur votre santé. Pourriez-vous me dire tout ce que je dois savoir, selon vous sur votre situation ? ».

« La capacité narrative permet aux soignants de percevoir ce que traversent leurs patients et d'atteindre cette compréhension lumineuse de l'expérience d'un autre qui leur fournit un diagnostic précis et une direction thérapeutique ».

« La médecine narrative n'est pas une nouvelle spécialité... elle offre aux médecins, aux infirmières et aux travailleurs sociaux, les textes, les traditions et les capacités d'offrir des soins cliniques nuancés, respectueux et adaptés aux personnes malades, en lien authentique avec les espoirs et les idéaux qu'ils partagent avec leurs collègues en tant que professionnels de santé ».

Cette approche demande une écoute attentive, « noter les métaphores », « d'absorber le récit, d'être touché », nous dit Rita Charon. C'est cette qualité d'écoute que l'on pourrait dire empathique qui est le fondement de la relation de soin, qui va installer la confiance dans une relation intersubjective où chacun donne du sens, le patient à ce qui lui arrive, et le soignant à son métier.

Les pratiques narratives

Elles sont nées en Australie, introduites par David Epston et Michael White, l'un psychologue, l'autre travailleur social. Elles connaissent un développement important dans les champs de la psychothérapie, du coaching, de l'accompagnement au changement dans les organisations du travail.

Alice Morgan [6] thérapeute familiale, et proche collaboratrice des fondateurs, décrit : « L'approche narrative est une approche de la relation d'aide et du travail avec les communautés qui prône le respect et le non-jugement et défend que les gens sont

Les points essentiels

- La médecine narrative est fondée sur le récit du patient.
- Elle exige du soignant une qualité d'écoute attentive, elle instaure une relation de confiance et de bienveillance.
- Les pratiques narratives explorent les ressources des patients, valorisent leurs histoires de réussites, leurs capacités à résoudre leurs problèmes et renforcent l'estime de soi.
- Les bénéfices thérapeutiques de la narration sont régulièrement confirmés, mais les données scientifiques robustes sont peu nombreuses
- Pour intégrer davantage la médecine narrative dans la pratique clinique, il faudra plus de travaux de recherche afin de mieux définir son rôle, de comprendre les compétences requises pour l'exercer et de déterminer ses résultats en ce qui concerne différentes situations pathologiques.

les experts de leur propre vie. Elle distingue les problèmes et les personnes et considère que chacun possède de nombreux talents, compétences, croyances, valeurs, engagements et aptitudes qui peuvent l'aider à réduire l'influence des problèmes dans sa vie ».

Lorsque j'ai choisi de me former à l'approche narrative, avec Dina Scherrer, ces valeurs m'ont parue tout à fait compatibles avec celles de la posture de l'ETP.

L'intention première : la personne redevient auteure de sa vie, elle est multi-histoires, le problème n'est pas la personne, il faut la différencier du problème pour lequel on la reçoit. C'est ce que les praticiens narratifs appellent l'externalisation : on va ensemble regarder le problème, le décrire, l'objectiver, comprendre comment il peut prendre ou perdre de l'importance. Dans cette approche, on donne la priorité au savoir que la personne a sur elle-même, ses compétences, ce qu'elle a déjà fait et comment, selon le principe qu'elle est la mieux placée pour savoir ce qui lui convient le mieux, ce qui est bien pour elle.

Ce qui va de pair avec la posture du thérapeute décentrée et influente. Décentrée parce que centrée sur la personne, et influente parce que on va l'emmener regarder du côté de ce qui va bien. Bien sûr, après avoir pris soin dans un premier temps, d'entendre la souffrance et les difficultés.

Qu'est-ce que la maladie me fait vivre ? Qu'est-ce que je risque de perdre et qui est important pour moi ? Les manques, les craintes, les risques. . .

Mais ensuite, et c'est là que cette approche est originale, on va aller ensemble voir du côté de ce qui va bien. Honorer d'autres histoires. Les forces, les compétences, les réussites. Manière de

regarder le plein. Cela répond à la question qu'on se pose en ETP mais à laquelle on ne répond que superficiellement : les ressources.

Aller chercher avec la personne malade ses ressources, « faire preuve de curiosité et poser des questions dont on ne connaît sincèrement pas les réponses » dit Alice Morgan [6].

Dire que la personne est « multi-histoires », concrètement cela se traduit par explorer les réussites, faire raconter des histoires de réussites. Alors que l'on a bien souvent tendance à ne développer que l'aspect problématique : ce qu'il ne sait pas, ce qu'il ne fait pas, ce qu'il ne comprend pas ou n'applique pas . . .

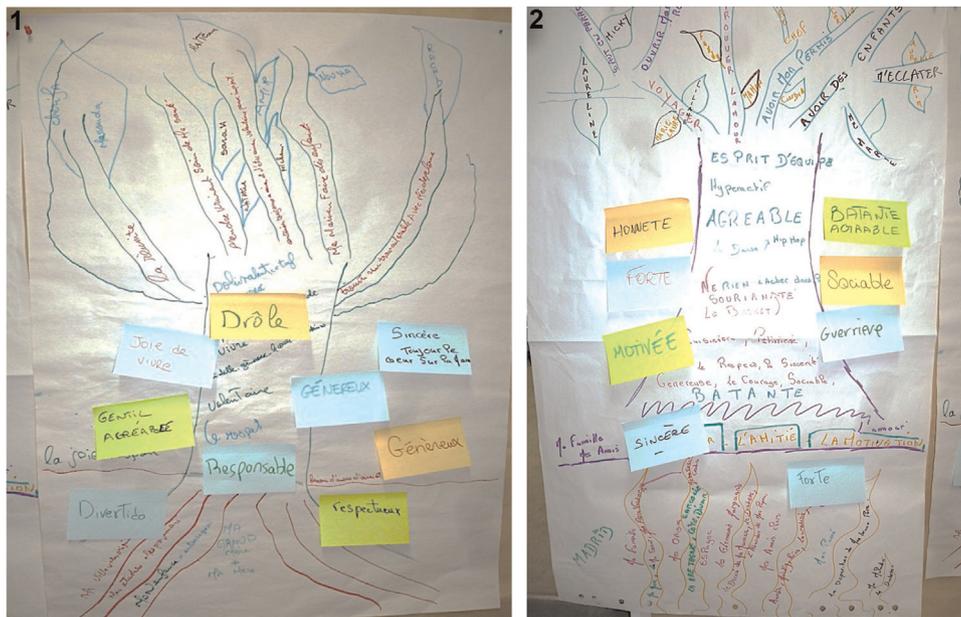
On demandera plutôt : racontez-moi comment ça a bien fonctionné ? Qu'est ce qui s'est passé ? Comment vous vous y êtes pris ? Qui a été témoin ? Comment vous êtes-vous senti ?

Vous pouvez ainsi imaginer de faire parler votre patient à propos de compétences qu'il a acquises et mises en œuvre.

Les Pratiques Narratives trouvent leur place en ETP, que ce soit en individuel ou en groupe. Les méthodes et les outils qui renforcent l'estime de soi, sont utilisés dans le coaching, mais peuvent s'adapter dans notre milieu médical.

Un des outils que j'utilise est l'Arbre de Vie [7]. On peut l'analyser comme un outil pédagogique qui explore les compétences psychosociales. L'intention est pour le patient de parler de sa vie en utilisant la métaphore de l'arbre (figures 1 et 2).

C'est en écoutant Dina Scherrer [8] qui parlait de son accompagnement de jeunes en difficulté scolaire « avec une très faible estime de soi qui devaient trouver en eux rapidement la force d'avancer et de se projeter dans la vie professionnelle » que j'ai eu l'idée de le transposer dans ma pratique de médecin diabétologue et de l'intégrer dans un programme d'ETP [9].



FIGURES 1 AND 2
L'Arbre de Vie réalisé par des jeunes personnes ayant un diabète de type 1

L'arbre de vie nous emmène du côté de la santé, de la vie, honore les forces et fait émerger les compétences les ressources et les valeurs. Il fait valoir les projets. Il permet pour les participants de faire le point à un moment donné, de rassembler les gens aimés.

L'arbre de vie permet de faire des liens, de se projeter dans l'avenir, et il donne du sens au parcours (Annexe 1).

Que dit la littérature ?

Le pouvoir thérapeutique de la médecine narrative est déjà attesté par plusieurs études, quoiqu'aujourd'hui les travaux en ce domaine sont encore peu nombreux [10]. Fioretti et al. ont analysé ces données et concluent qu'elle « s'avère être un outil utile ... qui pourrait à l'avenir être mise en œuvre régulièrement dans la pratique médicale courante » [11]. De plusieurs études, on retiendra que les compétences des praticiens en ce domaine augmentent à la fois le bien-être des patients, permettent de réduire l'intensité de la douleur dans des pathologies cancéreuses, réduisent l'évolutivité chez des sujets atteints de polyarthrite rhumatoïde, améliorent la fonction pulmonaire dans l'asthme, et améliorent la réponse immunitaire après la vaccination contre l'hépatite B. Ces données déjà très encourageantes devront être renforcées par davantage de recherches afin de mieux préciser le rôle de cette approche et comprendre quelles compétences spécifiques sont requises

pour cette pratique. Enfin, évaluer son utilité et sa contribution dans diverses situations pathologiques (in [12]).

« Quand nous ne parvenons pas à trouver un moyen de raconter notre histoire ... Nous rêvons de ces histoires, nous développons des symptômes, ou nous nous retrouvons à agir d'une manière que nous ne comprenons pas » (Stephen Grosz) [10].

« Tous les chagrins peuvent être supportés si vous les inscrivez dans une histoire ou si vous racontez une histoire à leur sujet. » (attribuée à Karen Blixen) (citée in [12]).

Conclusion

Ces deux approches, Médecine et Pratiques Narratives, ont bien leur place en ETP comme dans toute relation de soins. Elles nous engagent encore plus par l'écoute attentive qu'elles requièrent à respecter les récits et à honorer les histoires de vie des patients. Elles contribuent à renouveler et rafraîchir nos pratiques en stimulant la créativité des soignants et à produire du sens pour chacun, soignants et soignés.

Déclaration de liens d'intérêts : l'auteure déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Déroulé d'une séance « Arbre de Vie »

Voici comment je l'utilise dans le service de diabétologie où je travaille.

Au cours d'une semaine d'ETP, avec des jeunes ayant un diabète de type 1, groupe de 6 en moyenne. La séance dure 1h30 à 2 heures. Dans une salle, avec du matériel de dessin : des feuilles, des feutres, des post-it, un affichage, qui peut être sur un mur. Si des internes ou élèves infirmiers veulent assister, ils doivent participer en faisant leur propre arbre. On rappelle en début de séances les règles de confidentialité de respect, d'écoute et de non-jugement ... Puis, on distribue une feuille de papier, les feutres sont mis en commun. La consigne est de dessiner un arbre avec les racines, le sol, le tronc, les branches et les feuilles. Puis, on invite à écrire à chaque étape.

* La première étape :

On commence par les racines en invitant à regarder vers le passé et écrire à propos de sa propre histoire, de ses origines, des personnes qui ont pris soin, des histoires de familles, de ce qui a fait ce que nous sommes.

Le sol, en posant la question : de quoi avez-vous besoin pour que votre arbre pousse ?

Le tronc, le remplir de qualités, de compétences, de réussites, les talents, les forces, les aptitudes, les habiletés professionnelles, les valeurs...

Les branches ce sont les projets, un par branche, les rêves, les espoirs.

Les feuilles, chacune va représenter une personne, dont on écrit le prénom, une par feuille. Il s'agit des personnes qui comptent, qui sont importantes, les ressources, les gens qui rendent heureux, qui soutiennent.

Quand les arbres sont finis, chacun va venir le fixer sur le mur, on contemple la forêt !

* L'animateur ensuite va demander à un volontaire de montrer son arbre. Et au groupe (ou bien à une personne du groupe) d'écouter sans prendre de notes, de se concentrer sur les mots utilisés.

Le volontaire va choisir une qualité dont il veut nous parler.

L'animateur pose des questions à propos de cette qualité :

Depuis quand avez-vous cette qualité ?
De qui vous tenez ça ? Qui sait cela ?
Pouvez-vous partager avec nous une histoire qui illustre cette qualité ?

Puis de choisir une personne, une feuille dont il accepte de nous parler.

- Le questionnement se poursuit :
Avez-vous des bons souvenirs avec cette personne ?

Qu'y a-t-il de spécial entre vous ?

Qu'est-ce que le fait de la connaître vous a permis ?

Et inversement : qu'est-ce que ça lui a permis de vous connaître ?

Parler de ce lien : comment ça renforce ce projet ?

Que dirait cette personne de votre capacité, pour ce projet ?

* Ensuite, les questions vont s'adresser au groupe :

Quels sont les mots qu'il ou elle a prononcé et qui vous ont particulièrement touché ?

Quelle image ça vous donne de lui ?

Si c'était un personnage ce serait qui ?

Le fait d'avoir été témoin, où cela vous a emmené ?

* Puis, on demande à chacun de noter un mot, une formule, un encouragement qui traduit ce qu'il a ressenti en écoutant pour dire : Voilà ce qui m'a touché !

Références

- [1] Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med* 2008;66:1228-39.
- [2] Barrier P. La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Paris: Collection Science Histoire & Société, Presses Universitaires de France (PUF); 2010.
- [3] Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients : accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. Paris: Maloine; 2011.
- [4] Bonino S. Vivre la maladie : ces liens qui me rattachent à la vie. Traduction de l'italien par Barbara Lembo. Bruxelles: De Boeck Supérieur; 2008.
- [5] Charon R. Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladie. Paris: Sipayat; 2015.
- [6] Morgan A. Qu'est-ce que l'approche narrative ? Une brève introduction pour tous. Traduit de l'anglais par Catherine Mengelle. Paris: Collection Hermann l'Entrepôt, Hermann; 2010, ISBN : 9782705670061.
- [7] Scherrer D. Accompagner avec l'Arbre De Vie, une pratique narrative pour restaurer l'estime de soi. Malakoff: Collection Accompagnement et Coaching, InterEditions; 2018, ISBN 13 : 9782919228133.
- [8] Scherrer D. Échec scolaire, une autre histoire est possible. Le coaching au service des jeunes en difficulté. Paris: L'Harmattan; 2011.
- [9] Seret-Bégué D. L'Arbre de Vie, un outil pour renforcer l'empowerment des patients. *Med Mal Metab* 2019;13:441-3.
- [10] Grosz S. The examined life. How we lose and find ourselves. London, UK: Vintage Books; 2014.
- [11] Fioretti C, Mazzocco K, Riva S, et al. Research studies on patients' illness experience using the narrative medicine approach: a systematic review. *BMJ Open* 2016;6:e011220.
- [12] Zaharias G. What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1. *Can Fam Physician* 2018;64:176-80.