



Le récit biographique lors du bilan éducatif

Déroulé au fil d'entretiens biographiques, le récit de vie permet au patient de revenir sur sa trajectoire. Pour accueillir cette parole, le soignant se situe dans une posture d'écoute active qui favorise la co-construction du parcours de soin.

La survenue de la maladie mentale entraîne des « ruptures », des modifications au quotidien dans les habitudes, les relations avec l'entourage et la vie sociale en général. Guillaume Le Blanc (2002) évoque une « *vie psychique de la maladie* », qui suit son propre cours, bouleverse et réorganise le rapport du malade à lui-même et à son existence. Avec le temps, la personne construit son expérience, son vécu avec la maladie pour s'adapter à son environnement. Depuis plusieurs années, notre perception des usagers des services de santé et de leurs familles a évolué. De manière schématique, nous sommes passés d'un modèle « bio-médical », où le patient était passif, peu informé, dépendant du savoir et des décisions du professionnel, à un modèle « holistique », où l'usager est actif, de plus en plus impliqué dans son parcours de soins, conscient de son pouvoir d'agir pour son rétablissement. Cette démarche volontaire d'appropriation du pouvoir sur sa vie est un principe fondamental pour la promotion de la santé en général et plus particulièrement pour les usagers en santé mentale.

Frédérique IBARRART

Cadre supérieur de pôle, Formatrice et
Coordonnatrice Éducation Thérapeutique
CH J.-M. Charcot, Plaisir.

Dans cette logique, en 2009, la loi Hôpital, patients, santé, territoires (1) a inclus l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le Code de la santé publique. En santé mentale, l'ETP est un axe majeur du processus d'autonomisation du patient. Elle repose sur la relation de soin et sur une approche holistique du patient et de son entourage. Elle est inscrite dans la durée, accordant une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé et « apprenant » dans son parcours de rétablissement.

La première étape de cette démarche d'accompagnement est celle du bilan éducatif, que nous réalisons au fil d'entretiens biographiques. Il s'agit de favoriser l'alliance thérapeutique, de mettre en confiance la personne afin qu'elle puisse relater son histoire et mettre des mots sur son expérience quotidienne avec la maladie. À travers des extraits d'entretiens biographiques réalisés lors de ce type de bilans, nous montrerons comment la personne construit son histoire, identifie les moments de rupture, met en intrigue les divers événements de sa vie et relève les facteurs qui l'ont aidé.

Lors du bilan éducatif, les soignants se situent dans une approche globale de la personne, une écoute active, une empathie et une disponibilité, pour faire de ce temps un moment privilégié. Ils sont en posture d'accueillir la personne, comme elle-même devra accueillir sa maladie. Il s'agit de positionner le patient comme

acteur de ses choix. C'est à partir de l'expression de ses besoins que nous définirons ensemble les priorités en lien avec son projet de vie et formaliserons les objectifs pédagogiques de soins personnalisés. Dans cette dynamique, les soignants doivent respecter le rythme du patient, valoriser ses ressources et son savoir

ainsi de tendre vers son rétablissement.

• **Le rétablissement** est en interaction avec le concept d'*empowerment*. Nous sommes dans un processus de réappropriation du pouvoir de décider et d'agir permettant d'avoir un contrôle sur sa vie (Pachoud, 2012). Ce processus évolue dans le temps. Il ne s'agit pas d'un état mais

L'analyse des entretiens biographiques (lors notamment des bilans éducatifs) permet de repérer les moments mobilisateurs, les points de bifurcation qui sont des tournants significatifs. Ces points de bifurcation ou « *turning point* » peuvent survenir à la suite d'une rencontre ou d'une rupture qui correspond à un



Ce n'est pas d'une éducation thérapeutique formalisée, répondant à une prescription, dont les usagers ont besoin, c'est surtout d'une reconnaissance de leur savoir expérientiel et d'un partage de savoirs. »

expérientiel afin de favoriser l'*empowerment*. Cette étape lui permet de donner du sens à son parcours de soins, de reprendre confiance en lui avec l'espoir d'aller mieux et de se projeter vers l'avenir. L'entretien biographique lui donne la possibilité de raconter son histoire, d'identifier les facteurs favorisant l'*empowerment*, le déclic qui lui a redonné espoir pour rebondir et prendre sa vie en main.

FAVORISER L'EMPOWERMENT

• **Le terme anglo-saxon *empowerment*** englobe la notion de pouvoir d'agir et celle de processus, de dynamique. Un des objectifs de l'*empowerment* en santé mentale est de donner au patient les moyens de construire son projet de vie, d'acquiescer une autonomie lui permettant de vivre au mieux avec sa maladie.

L'éducation thérapeutique est un des moyens pour favoriser cet *empowerment*, dans le cadre d'une dynamique d'accompagnement, de cheminement dans la prise de conscience de ses capacités, ses désirs, ses choix. Pour cela, son expérience doit être prise en compte. En tant que soignant, nous devons « être un point d'appui », « être à côté », en reconnaissant la complémentarité des savoirs de chacun. Il ne faut donc pas se focaliser sur le patient à travers ses manques, ses besoins, ses symptômes mais bien au contraire sur son savoir expérientiel et ses ressources. La personne vivant une expérience de maladie mentale acquiert des compétences, des savoirs, des savoirs faire et des savoirs être spécifiques. Cette expertise renforce son autonomie, l'aide à orienter ses choix, à mieux gérer ses émotions et son stress afin de lui permettre de prendre des décisions sur sa santé et

d'un mouvement, d'une dynamique. Le patient n'est pas « rétabli » mais « en rétablissement ».

Le rétablissement suppose une redéfinition de soi, de telle sorte que la maladie n'occupe plus une place centrale. C'est la prise de conscience de ses ressources et de ses savoir-faire qui impulsent cette volonté de rebondir et d'agir pour contrôler sa vie. C'est une expérience personnelle unique, singulière, autodéterminée.

La personne n'est plus « un patient chronique » mais une personne en devenir, riche d'un potentiel à explorer et exploiter. Le soignant l'accompagne dans ce cheminement. Cette dynamique dans la relation implique une « pédagogie active ». Le professionnel n'a plus en face de lui un individu « objet de soin » mais un sujet acteur de sa santé, responsable de ses prises de décisions et participant à la résolution des problèmes rencontrés.

UNE IDENTITÉ NARRATIVE

Le récit spontané de la personne joue un rôle essentiel dans la constitution de l'expérience de chacun. Par la biographisation, le sujet donne une forme narrative personnelle à ses inscriptions socio-historiques pour ensuite construire son devenir (Delory-Momberger, 2005). En déroulant sa vie à la manière d'un récit, il l'inscrit dans une continuité, une cohérence. Le récit de vie n'est jamais posé « une fois pour toutes ». Il se reconstruit à chacune de ses énonciations et reconstruit ainsi le sens des expériences énoncées. Cette histoire est toujours évolutive. La personne est le narrateur, acteur et sujet de son récit. Le récit est en même temps construction, agencement d'événements mis en intrigue par le narrateur, ce qui lui donne « une identité narrative ».

événement brutal ayant surgi dans l'histoire de vie. La compréhension et l'accueil de ces points par le soignant favorisent l'alliance thérapeutique.

La finalité de l'entretien biographique est de recueillir et d'entendre la parole singulière d'une personne à un moment donné de son existence et de son expérience. À son rythme, elle relate son quotidien. En nous racontant son vécu, elle relie les moments de ruptures avec sa maladie, ses déclics pour rebondir, ses ressources, et ses éventuelles difficultés au quotidien.

LE SENS DES MOTS

À ce stade, il est important de relever les mots que la personne utilise pour parler de sa maladie, de sa souffrance, les métaphores utilisées pour objectiver cette souffrance.

• **Pour Édouard**, « *la maladie est tombée à l'âge de 15 ans au moment de la puberté... j'ai eu une espèce de retrait, je n'avais pas d'ami et ma seule référence était ma famille. Je commençais à m'isoler. J'avais déjà du mal à me concentrer sur les écrits et sur ceux qu'enseignaient les professeurs au lycée... il y avait une crise d'identité... je ne savais plus très bien qui j'étais. Suite à une altercation en rentrant du lycée je suis hospitalisé pour la première fois... Je suis alors interné en hôpital psychiatrique en région parisienne. Là, je suis encore plus isolé, je commence à faire des délires et plus encore des délires de persécution. Je suis persuadé que l'on va m'assassiner et qu'il y a une organisation supra nationale qui veut ma mort. J'avais peur, j'étais terrorisé, anéanti, tétanisé... J'entendis par la suite des voix dont le message était*

surtout réprobateur, répressif. C'était l'horreur. Malgré plusieurs hospitalisations sous contrainte, les hallucinations auditives et visuelles persistaient... Ça me faisait mal, et quand je m'agitais, on me mettait en chambre d'isolement... j'étais encore plus isolé, coupé de ma famille... en plus de la contrainte des hospitalisations, je me retrouvais en enfermement, c'était une « double peine »... Ça s'appelle l'Enfer! À l'époque je ne comprenais pas que c'était pour me protéger... Ce qui m'a aidé à m'en sortir c'est le temps, la patience, le soutien de mon entourage, mon investissement dans l'associatif... et mon médecin parce que maintenant depuis plusieurs années je prends mon traitement... »

Ce discours reflète la souffrance liée à des périodes de la maladie où la personne « se sent toute seule, à part mais on ne peut pas en parler aux autres, parce qu'on a peur des autres, et c'est un cercle vicieux ». Mettre un nom sur la maladie représente une étape essentielle. L'usager explique souvent que c'est au moment du diagnostic qu'il a pu comprendre ce qui lui arrivait. Lorsqu'il a été informé sur son traitement, il a pu faire ce travail d'acceptation de la maladie pour pouvoir ensuite faire son choix dans son parcours de soin. Cette prise de conscience est primordiale pour devenir acteur de son parcours de rétablissement.

• **Pour Julien**, les premiers signes ont eu lieu à l'âge de 20 ans. Trois voix lui parlaient régulièrement dans la journée : « Ces voix c'étaient les Rois Mages, c'était des voix gentilles qui me guidaient. Au bout d'un moment, j'en ai parlé à mon frère et à mes parents et régulièrement je parlais à mes voix devant mes parents... Cela les inquiétait mais je leur disais que tout allait bien... Aujourd'hui, je mets des mots sur ces voix, elles font parties de moi et je les contrôle. Mais à un moment, les voix ont empiré, elles m'obnubilaient, me hantaient et surtout il y avait des voix méchantes qui me faisaient peur. Ça a été le début des hospitalisations. Au début mes parents ont sollicité une équipe d'urgence qui venait 1 à 2 fois par semaine au domicile puis j'allais dans leur service. À cette époque-là, j'étais déscolarisé, je venais de faire une grave dépression suite à une déception sentimentale mais aussi parce que j'avais été rejeté lors de ma formation en audiovisuelle... C'est ma

passion, j'espère bien que quand ma maladie sera stabilisée je pourrais reprendre une formation, ouvrir un blog, partager mon savoir avec d'autres. » Après plusieurs hospitalisations, informé du diagnostic de schizophrénie, Julien est impliqué dans son parcours de soins. Lors de l'entretien biographique, il dit « contrôler ses voix, ses hallucinations auditives et visuelles, je prends régulièrement mon traitement, tous les jours mais... le problème c'est comme les voix sont toujours là et que je leur parle, mes parents pensent que je ne le prends pas ».

Au quotidien, Julien reste chez lui et a coupé toutes les relations avec ses amis car « j'attendais d'avoir coupé le démon par rapport à mes voix... ». Il sort uniquement certains jours pour se rendre à l'hôpital de jour et au Centre médico-psychologique. Son discours est construit, il se projette dans un devenir mais « attend que la maladie soit stabilisée ». Il souhaite passer un concours administratif afin de trouver un travail et précise : « Si j'ai un travail un jour, j'aimerais bien un logement à moi mais pour l'instant je reste chez mes parents ». À plus court terme, Julien voudrait reprendre la musique. Participant déjà à un groupe « Chant » dans le cadre d'une activité thérapeutique, nous lui proposons, quand il se sentira prêt, de s'inscrire directement au Conservatoire où a lieu l'activité.

Souhaitant mieux comprendre les enjeux du traitement, Julien a participé au programme « Mieux vivre sa maladie schizophrénie au quotidien » : « Les échanges avec les autres personnes du groupe m'ont fait prendre conscience que je n'étais pas le seul à avoir ses problèmes là et que chacun avait un truc pour mieux gérer ses hallucinations. De plus, les informations concernant les traitements montrent que grâce au traitement, on peut avoir une stabilisation de la maladie et avoir une vie normale... J'ai compris qu'il fallait prendre le temps mais surtout avoir la volonté de s'en sortir, en quelque sorte avoir la foi... Y croire. »

Ce n'est pas d'une éducation thérapeutique formalisée, répondant à une prescription, dont les usagers ont besoin, c'est surtout d'une reconnaissance de leur savoir expérientiel et d'un partage de savoirs. Raconter son parcours, livrer son vécu, partager son expérience, permet à chacun de

faire un « come-back » sur le chemin parcouru, sur les embûches surmontées, sur les souffrances mais aussi sur les joies de progresser.

AVEC LE TEMPS...

Les usagers et les soignants doivent perpétuellement travailler avec le facteur temps. Dans les différents entretiens, les patients expliquent souvent que « le parcours a été long, cabossé, difficile, nécessitant de l'énergie et de la volonté ». Il faut respecter cette durée pour « remonter la pente », « construire un chemin des possibles », lutter contre la stigmatisation et le regard des autres.

« Laisser le temps au temps », respecter le rythme de la personne pour qu'elle prenne conscience de sa maladie permet au sujet d'être dans la « phase d'acceptation ». Ces étapes sont des moments mobilisateurs favorisant le parcours de rétablissement.

• **Paul** explique que « c'est avec le temps que j'ai pu être en confiance pour pouvoir entendre et dialoguer avec les autres, avec les soignants... là on peut commencer à dialoguer..., c'est très important ça, c'est une main tendue vers nous... puis il faut savoir la saisir, ça aussi, au début, c'est vrai qu'on a du mal à la saisir, on a des appréhensions... ».

Cette phase de prise de conscience, « d'acceptation » peut être plus ou moins longue en fonction des personnes. « C'est tout un processus à élaborer, tout un apprentissage d'où l'importance de prendre en compte le vécu de la personne... » Chacun relate avec ses mots l'importance que ce soit « la personne elle-même qui ait envie de s'en sortir, cette envie de vivre... ».

Le bilan éducatif permet de mesurer où en est la personne dans cette acceptation de sa maladie. Parfois les soignants proposent aux personnes hospitalisées de participer à des groupes d'éducation thérapeutique sans qu'ils aient exprimé de demande, et finalement, ce n'est pas le bon moment, ils ne sont pas encore prêts. Dans cette démarche d'accompagnement, à l'inverse, le temps des soignants se cale sur celui des usagers. Les professionnels doivent prendre le temps d'écouter la personne, de l'informer, de la laisser prendre conscience de sa maladie, de ses difficultés. Chacun doit pouvoir accomplir un travail de subjectivation à son propre rythme.

LE DÉCLIC D'UNE RENCONTRE

Un élément primordial facilitant l'alliance thérapeutique est souvent le déclic d'une rencontre.

• Lors d'un entretien biographique, **Martin** raconte le déclic survenu lors de sa cinquième hospitalisation. « *Je refusais de dire que j'entendais des voix... alors ils essayaient de trouver un traitement pour me calmer mais un jour, ils m'ont donné une fiole... et là ça m'a bloqué tous mes membres, j'étais comme tétanisé... les infirmiers sont venus, ils m'ont écouté, ont appelé le médecin... Lorsqu'il m'a vu comme ça, il m'a dit : Qu'est-ce qui vous arrive ? Je lui ai dit : Écoutez c'est le nouveau médicament, il faut me l'arrêter. Le médecin m'a répondu OK il n'y a pas de problème, on va y arriver... À partir de là, j'ai eu totalement confiance, je me suis dit c'est bon eux ils ne me veulent pas de mal...* » Durant cette même hospitalisation, Martin a entendu le diagnostic de schizophrénie. Jusque-là, il était dans le déni et refusait le nom de sa maladie. À partir de cette étape, Martin commence à s'impliquer dans sa prise en charge car le médecin l'y associe (« *on va y arriver* »), et lui explique de nouveau l'intérêt du traitement en lien avec les signes de la maladie. Lors du bilan éducatif, nous relevons sa volonté de « *contrôler sa maladie* » et identifions ensemble ses capacités et ses ressources. Martin relate son besoin d'être autonome. Il a fait des études et souhaite s'insérer professionnellement. Il prend rendez-vous avec l'assistante sociale pour faire des démarches et en parallèle nous lui proposons de l'aide pour rédiger un CV. Il est soutenu par sa famille, plus particulièrement sa mère. Jusqu'à présent il vivait chez ses parents mais recherche un logement autonome. Il a une connaissance partielle

de la schizophrénie et exprime un besoin d'aide pour mieux appréhender les signes de rechute. Quant au traitement, il reconnaît avoir tendance à l'arrêter dès qu'il se sent mieux. Nous lui proposons de participer à un groupe d'éducation thérapeutique : « *mieux vivre sa maladie psychiatrique au quotidien : observance traitement* ». Lors de la première séance, l'évaluation initiale de Martin montre une connaissance partielle des traitements, une méconnaissance de la posologie et des effets, une gêne importante des effets secondaires et une délivrance du traitement perturbée par une mauvaise organisation et un respect partiel de la prescription. Nous formalisons ensemble les objectifs pédagogiques suivant : Être capable de lister ses médicaments, leur indication et posologie journalière et pouvoir nommer à qui il peut faire appel en cas de rechute ou de difficulté liée au traitement. Lors des différentes séances du programme, Martin est participatif, il a souvent le mot de la fin. À l'évaluation finale, il reconnaît avoir pris conscience de prendre son traitement et devient personne ressource vis-à-vis d'autres patients suivis sur le CMP.

EN CONCLUSION

Lors de ces différents entretiens biographiques, plusieurs usagers ont indiqué l'importance « *d'être reconnues en tant que personne* » et non pas en tant que « *patients* », « *malades* ». La reconnaissance est un des fondements de la construction du sujet, de ses relations aux autres et de l'estime de soi. C'est ce qui fait que l'on se sent capable d'accomplir des choses, de partager des expériences et des émotions, de construire un lendemain, d'avoir des projets, de s'investir en dehors de la maladie comme tout être singulier.

L'accompagnement des soignants dans ce bilan éducatif repose sur une mutualisation, une vraie rencontre avec l'autre. Il s'agit d'une relation de réciprocité qui prend en compte non seulement l'altérité mais aussi la complémentarité de chacun. Lors de ce processus de « *trans-formation* », chacun chemine à son rythme dans une complémentarité des savoirs. Dans cette dynamique, nous évoquons un enrichissement mutuel vers une éthique de l'alliance, où chacun contribue au changement de l'autre, avec l'autre, dans une volonté de faire avec, de faire ensemble.

1- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, article 84.

BIBLIOGRAPHIE

- Delory-Monberger, C. (2009). *Les fondements épistémologiques de la recherche biographique en éducation, La condition biographique. Essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*. Paris. Thériaèdre.
- Delory-Monberger, C. (2012). *L'expérience se transmet-elle ?*, Biennale de l'éducation Symposium « *La transmission, et après ?* », Université Paris 13/Nord.
- Fayard, A., Caria, A., Louvrières, C. (2011). *Dossier Empowerment et santé*, Santé de l'Homme, 413, mai-juin, 7- 43.
- Ibarrrat, F. (2013). *L'empowerment... Un chemin vers le rétablissement en Santé Mentale*, Master 2 RIM option Éducation Thérapeutique, UPMC Paris
- Lacroix, A, J.P. Assal. (2011). *L'éducation Thérapeutique des patients*, Maloigne
- Pachoud, B. (2012). *Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes*, *L'information psychiatrique*, 88, n°4, 257-266.
- Tourette-Turgis, C (2015). *L'éducation thérapeutique du patient – La maladie comme occasion d'apprentissage*. Paris. De Boeck.

Résumé : Dans une démarche d'accompagnement, la prise en compte du récit biographique du patient lors du bilan éducatif favorise l'alliance thérapeutique et permet la co-construction de son parcours de soins en fonction de son histoire, de ses besoins et de ses priorités.

Mots-clés : Alliance thérapeutique – Altérité – Bilan – Biographie – Cas clinique – Éducation du patient – Empowerment – Entretien – Récit de vie – Rétablissement – Santé mentale – Temporalité psychique.