

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année : 2017

N° 117

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

par

Victorine LEQUIMENER

née le 6 juin 1989 à Saint-Nazaire

Présentée et soutenue publiquement le 26 septembre 2017

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN PSYCHIATRIE
COMME SUPPORT AU PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT

Exemple dans le trouble bipolaire

Président : Madame le Professeur Marie GRALL-BRONNEC

Directeur de thèse : Madame le Docteur Marion CHIRIO-ESPITALIER

*Qui mieux que vous sait vos besoins ?
Apprendre à se connaître est le premier des soins*

« Le juge arbitre, l'hospitalier et le solitaire »,
dans *Les Fables* de la Fontaine

Madame le Docteur Marion Chirio-Espitalier, notre directrice de thèse

Je te remercie très sincèrement d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse avec autant d'intérêt et d'enthousiasme.

Merci pour ta confiance, ton encadrement et ton sens du compagnonnage.

Ton dynamisme et ta curiosité intellectuelle sont pour moi un exemple.

Madame le Professeur Marie Grall-Bronnec, notre présidente de thèse

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury de thèse.

Soyez assurée de notre plus grande reconnaissance pour la richesse de votre enseignement, votre disponibilité et vos précieux conseils.

Madame le Professeur Leïla Moret

Nous sommes honorée de vous compter parmi les membres de notre jury.

Nous vous sommes très reconnaissante d'avoir accepté de juger ce travail.

Monsieur le Professeur Olivier Bonnot

Nous avons suivi votre enseignement clinique en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent avec beaucoup d'intérêt.

Nous sommes très honorée que vous ayez accepté de juger ce travail.

Monsieur le Docteur Vincent Delaunay

Vous avez très aimablement accepté de juger ce travail, nous en sommes très honorée.

Vos apports théoriques et pratiques ont été précieux dans notre formation.

Ils ont aussi donné l'impulsion nécessaire à ce travail de thèse.

Nous vous en remercions sincèrement.

A mes parents,

Pour votre confiance éternelle

A Alexandre,

Pour ta patience, ton optimisme
et ton soutien sans faille

A Sarah et Arthur,

Pour votre bienveillance

A Antonia, Audrey, Laura, Marianne, Marie, Sarah, Pierric,

A ces belles années d'amitié, passées et à venir

A mes camarades et amis de promotion,

Pour tous ces moments partagés, nos escapades rennaises
et nos exploits scéniques

A toutes les équipes soignantes,

particulièrement celles de Gwarez, des UMP
et du CReSERC

A tous mes maîtres de stages.

SOMMAIRE

Introduction.....	1
Éducation thérapeutique, réhabilitation psycho-sociale, soins centrés sur le rétablissement.....	4
I. Le concept d'Éducation Thérapeutique du Patient.....	5
1. Définition et cadre légal.....	5
1.1. Tentative de définition.....	6
1.2. Cadre légal en France.....	7
1.3. L'ETP : ni l'éducation pour la santé, ni l'information en santé.....	7
2. Mise en perspective historique et éthique	8
2.1. Eduquer le patient : d'un modèle « médico-centré » à celui « centré sur le patient »	8
2.2. Dans le champ de la psychiatrie : la psychoéducation.....	10
3. L'ETP : un changement de conception du soin	11
3.1. Une relation soignant-soigné transformée	11
3.2. La pédagogie : un levier pour le changement	12
3.3. La prise de conscience des ressorts psychologiques comme préalable à la pratique de l'ETP	14
4. Structure et construction d'un programme	15
II. L'Éducation Thérapeutique en Psychiatrie	17
1. Contexte d'émergence de la réhabilitation psychosociale	18
1.1. Le mouvement de désinstitutionalisation	18
1.2. La reconnaissance de la voix des usagers	21
1.3. Naissance de la réhabilitation psychosociale.....	22
2. Le handicap psychique : cible des soins de réhabilitation	22
2.1. La maladie mentale comme source de handicap psychique	23
2.2. Déterminants du handicap psychique	24
2.3. Modèles conceptuels du handicap psychique	27

3.	Définition, principes et objectifs de la réhabilitation.....	29
3.1.	La réhabilitation psychosociale : un processus et un objectif.....	29
3.2.	Objectifs et principes de la RPS.....	31
4.	Les outils de la réhabilitation psychosociale	36
4.1.	Education thérapeutique et psychoéducation.....	36
4.2.	Remédiation cognitive	37
4.3.	Entraînement aux habiletés sociales.....	38
III.	Vers des soins orientés sur le rétablissement.....	39
1.	Le mouvement de l’empowerment	40
2.	Le concept de rétablissement en psychiatrie.....	41
2.1.	Les composants du rétablissement.....	42
2.2.	Les phases du processus de rétablissement	43
3.	Liens entre rétablissement et RPS.....	45

QUALITEP : Impact d’un programme d’éducation thérapeutique sur la qualité de vie de personnes souffrant d’un trouble bipolaire47

I.	Introduction	49
II.	Matériels et méthodes	51
1.	Procédure.....	51
2.	Participants	52
3.	Programme d’éducation thérapeutique sur le trouble bipolaire.....	52
4.	Outils d’évaluation	53
5.	Statistiques.....	56
III.	Résultats et analyses de données	56
1.	Description de l’échantillon total.....	56
2.	Evolution de la QdV.....	57
3.	Evolution de l’estime de soi, l’insight et du fonctionnement global.....	57
4.	Lien entre en QdV d’une part et état thymique et fonctionnement global d’autre part.....	57
5.	Lien entre évolution de la QdV et l’évolution de l’estime de soi	57

IV. Discussion	58
1. Résultats.....	58
2. Forces et limites	60
V. Conclusion.....	62
La démarche éducative au service du rétablissement	66
I. Vignette clinique.....	67
1. Présentation.....	67
2. Perception de ses faiblesses et motivations pour participer à l’ETP.....	68
3. Acquisition et développement de compétences d’adaptation et d’autosoins	69
3.1 Auto-évaluation de l’humeur	70
3.2 Identifier les facteurs déclenchants (70).....	70
3.3 La prise de conscience de l’intérêt des médicaments.....	71
3.4 Le désir de savoir.....	71
4. Un chemin vers le rétablissement.....	72
4.1 Accepter la maladie.....	72
4.2 Empowerment : prendre conscience de son pouvoir d’agir	72
4.3 Retrouver l’espoir.....	73
4.4 Redécouverte de son identité	73
4.5 Retrouver du sens pour se projeter dans l’avenir	74
4.6 Le poids de la stigmatisation	75
II. L’ETP : un vecteur de transformations pour un cheminement vers le rétablissement	76
1. Un détour par le concept de résilience	76
2. Un travail sur les représentations	78
3. Restauration du sens et redéfinition de soi via l’activité narrative.....	80
4. Le groupe : un espace transitionnel pour un réengagement social	81
5. Etre une norme pour soi-même.....	82

III. Enjeux éthiques de la pratique de l'ETP en psychiatrie	85
1. Une éthique de l'alliance.....	85
1.1. La valorisation des ressources et de l'expérience	86
1.2. La réciprocité de l'apprentissage	86
2. De la maladie mentale à la santé mentale positive	87
3. Place à la créativité	90
Conclusion	92
Bibliographie	96
Annexes	102
Annexe 1 : WHOQOL-Bref	103
Annexe 2 : Estime de soi de Rosenberg	107
Annexe 3 : Echelle d'Insight de Birchwood	109
Annexe 4 : Echelle globale de fonctionnement (EGF)	109
Annexe 5 : Hamilton Depression Rating Scale	110
Annexe 6 : Young Mania Rating Scale	115
Annexe 7 : Recovering Quality of Life (ReQoL)	118
Annexe 8 : QOL.BD.....	119
Annexe 9 : Transcription de l'entretien avec Aurélien.....	121

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique s'est progressivement développée depuis une trentaine d'années jusqu'à être inscrite dans la loi française en 2009. L'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, la reconnaissance des droits des usagers en santé, le mouvement de promotion de la santé porté par l'OMS soulèvent de nouveaux défis pour la médecine d'aujourd'hui et de demain. Le modèle d'une médecine exclusivement prescriptive, centrée sur les symptômes et la maladie, tend à s'effacer pour laisser place à une médecine éducative centrée sur le patient, son bien-être et sa qualité de vie. Accompagner le patient dans un processus d'autonomisation et de responsabilisation vis à vis de sa pathologie constitue un enjeu majeur pour tout professionnel de santé.

La psychiatrie n'échappe pas non plus à cette mutation de la conception du soin. Nous avons été témoin, lors de notre parcours d'interne, de la création de nombreux programmes d'éducation thérapeutique destinés à des personnes souffrant de troubles psychiques chroniques. A cette occasion, nous avons découvert le concept de rétablissement : un processus de transformation qui tend vers le dépassement des limitations dues à la maladie mais également dues aux conséquences personnelles et sociales de celle-ci.

Nous nous sommes d'abord questionnée sur l'intérêt de la pratique de l'éducation thérapeutique dans l'optique d'une amélioration de la qualité de vie. Nous avons alors décidé de réaliser une étude-pilote évaluant l'impact sur la qualité de vie d'un programme d'éducation thérapeutique dans le trouble bipolaire au sein du CReSERC. Dans un second temps, nous nous sommes interrogée sur les liens entre la démarche éducative et celle centrée sur le processus de rétablissement.

La première partie de ce travail abordera la pratique de l'éducation thérapeutique et son application dans la discipline singulière qu'est la psychiatrie. Encore appelée psychoéducation, l'éducation thérapeutique fait partie des soins du courant de réhabilitation psychosociale. Nous en expliciterons les principes et le contexte

d'émergence. Puis nous explorerons le concept de rétablissement en tant que nouveau paradigme pour la compréhension et l'accompagnement des troubles psychiques durables.

L'étude-pilote portant sur l'évaluation de l'impact sur la qualité de vie d'un programme d'ETP Bipolarité constitue la deuxième partie de ce travail. Nous en présentons les résultats sous un format « article ».

Enfin, nous tenterons d'explicitier en quoi la démarche éducative soutient le processus de rétablissement, avec l'aide d'un exemple clinique. Les enjeux éthiques soulevés par cette pratique seront également abordés.

PREMIÈRE PARTIE

Éducation thérapeutique, Soins de réhabilitation et centrés sur le rétablissement

I. Le concept d'Éducation Thérapeutique du Patient

L'éducation thérapeutique représente un champ de pratiques au carrefour de la médecine, du soin et de l'éducation. Son essor est lié à l'augmentation continue du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques pour lesquelles la logique des soins diffère de celle des maladies aiguës. En France, le nombre de personnes en ALD (affection longue durée) est passé de 3,7 millions en 1994 à 15 millions en 2007. Cette augmentation est en lien avec l'allongement de l'espérance de vie et l'amélioration de l'offre de soins. Selon l'OMS, 80% des maladies traitées en dehors de l'hôpital sont chroniques et seulement la moitié des personnes vivant avec une telle maladie suivent leur traitement correctement. Pour la personne souffrant d'une pathologie chronique dont il ne peut guérir, l'enjeu est donc d'apprendre à vivre au quotidien avec - et malgré - sa maladie. Cela implique qu'elle développe des capacités d'adaptation et d'autogestion afin de devenir plus autonome.

1. Définition et cadre légal

En France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est rendue obligatoire par la loi « Hôpital Patient Santé Territoire » (HPST) du 21 juillet 2009. Elle fait partie intégrante de la prise en charge de toute personne souffrant de maladie chronique et vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Cette loi française s'inscrit dans un mouvement mondial de promotion de la santé mené par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dès la fin des années 1970 dont témoigne la déclaration d'Alma-Ata. Cette déclaration, proclamée à l'issue de la conférence internationale sur les soins de santé primaire, souligne l'urgente nécessité de mettre en place des actions pour protéger et promouvoir la santé « de tous les peuples du monde » en rappelant qu'il s'agit d'un droit fondamental pour tout être humain.

1.1 Tentative de définition

En 1996, le bureau régional pour l'Europe de l'OMS adopte officiellement le terme d' « éducation thérapeutique du patient » dans un rapport qui en définit les points essentiels ainsi que les compétences nécessaires des soignants pour la pratiquer. La définition proposée est la suivante : « l'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle contribue également à réduire les coûts des soins pour les patients et la société. Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des maladies de longue durée [...] Elle doit permettre au patient, ou à un groupe de patients et aux familles, de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant une qualité de vie. Son but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à ceux de toutes les autres interventions » (1).

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Cela signifie qu'elle prend en compte les processus d'adaptation du patient avec sa maladie, ses croyances et ses représentations sur la maladie et les traitements ainsi que les besoins objectifs et subjectifs du patient et de son entourage. Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement, les comportements de santé et de maladie du patient. Il s'agit d'aider le patient et ses proches à mieux comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et à améliorer la qualité de vie. L'ETP a pour finalité l'acquisition et le maintien des ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie. Ainsi, elle permet à la personne malade de se décaler de la position d'*objet* de soins pour retrouver une place de *sujet* actif pour sa santé. L'OMS a dressé une liste de soixante maladies chroniques pour lesquelles le degré de formation thérapeutique conditionne l'efficacité du traitement et qui sont donc particulièrement visées par l'éducation thérapeutique. Les troubles psychiatriques y sont bien entendu

largement représentés qu'ils s'agissent de la schizophrénie, des troubles de l'humeur (dépression, bipolarité) ou encore des troubles anxieux et des conduites addictives (1).

1.2 Cadre légal en France

En France, la loi HPST s'appuie largement sur ce rapport de l'OMS mais aussi sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2007 pour préciser les contours et les fonctions de l'ETP. Elle s'inscrit dans le parcours de soins de tout patient atteint de maladie chronique. Cette loi fixe également le cadre réglementaire et légal : tout programme doit se conformer à un cahier des charges ; les compétences des intervenants en éducation thérapeutique sont déterminées par décret. Actuellement, tout personnel de santé peut animer un programme à la condition qu'il ait validé une formation spécifique de 40 heures ; 40 heures supplémentaires sont requises pour la coordination d'un programme d'ETP (Arrêté du 14 Janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient). L'un des enjeux est de passer de l'expérimentation à la généralisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et d'intégrer cette dimension préventive comme un élément essentiel des soins au même titre qu'un traitement médicamenteux. Cependant, comme la loi le mentionne, l'ETP n'est pas opposable au malade c'est à dire qu'elle doit obligatoirement lui être proposée mais ne peut lui être imposée.

1.3 L'ETP : ni l'éducation pour la santé, ni l'information en santé

L'éducation thérapeutique se doit d'être distinguée de l'information en santé et l'éducation pour la santé. Cette dernière s'adresse à la population générale afin que tout citoyen puisse disposer des connaissances et des moyens lui permettant de promouvoir sa santé et celle de la collectivité. L'objectif est donc d'aider les personnes et les groupes à adopter des comportements favorables à la santé. Elle repose sur trois types d'actions que sont les campagnes de communication, la mise à disposition d'informations et les

actions préventives de proximité. Il s'agit là de prévention primaire et secondaire, visant la population générale ou des groupes « à risque spécifique ». Elle peut être pratiquée par un grand nombre de professionnels : médecins et infirmiers mais aussi pharmaciens, diététiciens ou encore enseignants. Il s'agit par exemple des programmes de prévention contre le tabagisme, contre la transmission d'infections sexuellement transmissibles ou encore la promotion de mesures hygiéno-diététiques (« *mangez, bougez* »).

L'information en santé quant à elle consiste simplement à transmettre un savoir médical à l'échelle individuelle ou collective. L'éducation pour la santé et l'information en santé sont toutes deux inscrites dans le mouvement de la promotion de la santé qui est définie par l'OMS comme « le processus social et politique global qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. Elle comprend non seulement des actions visant à renforcer les aptitudes et les capacités des individus mais également des mesures visant à changer la situation sociale, environnementale et économique, de façon à réduire ses effets négatifs sur la santé publique et sur la santé des personnes » (2).

2. Mise en perspective historique et éthique

2.1 Eduquer le patient : d'un modèle « médico-centré » à celui « centré sur le patient »

L'émergence de l'éducation thérapeutique est le fruit d'un long processus initié aux Etats-Unis dès la fin du XIX^{ème} siècle. A cette époque, la première société de prévention de la tuberculose voit le jour et reconnaît le rôle primordial de la formation et de l'instruction du malade. Parallèlement, les premiers centres de protection maternelle et infantile sont créés, dont l'éducation est l'une des principales missions. A la fin des années 1940, les premiers programmes d'éducation destinés à des patients atteints de

tuberculose et de diabète sont établis à Boston et Denver. Ces premières tentatives se basent essentiellement sur la diffusion d'un savoir médical visant à améliorer l'observance du traitement, se réfèrent à un modèle « médico-centré » recherchant la compliance du patient aux soins.

A partir des années 1970, un nouveau modèle d'éducation en matière de santé voit le jour aux Etats-Unis. Il prend naissance dans un climat de crise sociale et économique dans lequel l'activisme s'épanouit : mouvement pour les droits civiques, luttes féministes, manifestations étudiantes. Ces mouvements ont pour point commun de revendiquer leur pouvoir d'agir pour transformer la société. Dans le domaine de la santé plus particulièrement, la lutte antisida a contribué à un véritable bouleversement de la place des malades dans la société. Se sentant abandonnés par le système médical, ils se regroupent afin de faire entendre leur voix et forment la coalition des personnes atteintes du SIDA (*People with AIDS, PWA*). En 1985, à l'occasion d'un colloque se tenant à Denver, ils rédigent une charte que l'on peut considérer aujourd'hui comme l'acte de naissance de l'activisme antiSIDA. Ces malades affirment leur refus d'être traités comme des victimes et demandent d'être désormais partie prenante à tous les niveaux de décision, de participer à tous les colloques sur le SIDA, d'y bénéficier d'une crédibilité égale à celle des autres intervenants, d'y faire connaître leurs expériences. Ils exigent enfin d'avoir accès « à des soins médicaux et à des services sociaux de qualité, sans discrimination d'autre sorte relative à leur orientation sexuelle, leur sexe, leur état de santé, leur statut économique ou leur race », de recevoir « des explications complètes sur toutes les procédures médicales et sur les risques qu'elles comportent », de pouvoir « choisir ou refuser les modalités des traitements qui leur sont proposés », et de « prendre des décisions pour leur vie en toute connaissance de cause ». Leur démarche militante ouvre la voie à un nouveau modèle centré sur le patient, dans lequel celui-ci prend une place d'expert.

2.2 Dans le champ de la psychiatrie : la psychoéducation

Dans le domaine de la psychiatrie, les termes de psychoéducation et d'éducation thérapeutique sont souvent utilisés indistinctement. Pour certains, la psychoéducation dépasse le champ de l'éducation thérapeutique ; pour d'autres elle correspond simplement à l'application de l'éducation thérapeutique en psychiatrie.

La psychoéducation apparaît dans la littérature scientifique dans les années 1970. Elle désigne les méthodes d'accompagnement individualisé d'enfants souffrant de troubles psychiques et présentant, de fait, des problèmes d'apprentissage. Le terme de psychoéducation commence à être utilisé dans son sens actuel dans les années 1980 en désignant une approche centrée sur le partage d'information et la reconnaissance des troubles psychiatriques avec les familles de patients souffrant de schizophrénie. Ces programmes, créés par Anderson, Hogarty et Reiss, visent à aider les familles à mieux contrôler les situations de stress. La « psychoéducation familiale » s'inscrit alors en opposition à certaines thérapies familiales postulant que la personne souffrant de schizophrénie serait le « symptôme » d'un dysfonctionnement familial. A la fin des années 1980, les premiers programmes à destination de personnes souffrant de schizophrénie voient le jour. Goldmann en propose alors une définition : « un processus de formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique dans des domaines qui visent le traitement et la réadaptation, comme par exemple le fait de favoriser l'acceptation de la maladie, de promouvoir la coopération active au traitement et à la réadaptation, de développer les capacités qui permettent de compenser les déficits causés par le trouble ». Puis la psychoéducation s'étend à d'autres maladies psychiatriques telles que les troubles du comportement alimentaire, les troubles anxieux, les troubles bipolaires.

Christian Gay définit la psychoéducation comme « l'éducation (ou la formation théorique et pratique) axée sur les connaissances et la compréhension du trouble et de ses différents traitements ». Au delà de l'acquisition de compétences d'auto-soins et

d'adaptation, la psychoéducation prend également en compte les causes et les conséquences de la maladie, le contrôle des facteurs déclenchants, les principaux aspects psychopathologiques du trouble, la qualité de la relation médecin-patient, le vécu de la maladie. Elle se fixe comme objectifs d'optimiser le traitement médicamenteux, de prévenir les récives et de diminuer le nombre et la durée des hospitalisations, d'améliorer la qualité de vie et de consolider l'alliance thérapeutique. (3).

La majorité des programmes de psychoéducation se fondent sur les concepts issus des thérapies cognitivo-comportementales anglo-saxonnes (TCC) et s'adressent à des personnes souffrant d'un trouble psychiatrique chronique. La démarche est voisine de celle de l'éducation thérapeutique mais nous allons voir dans la partie qui suit que l'ETP s'appuie sur des concepts différents et s'adresse à toute personne vivant avec une maladie chronique, organique ou psychique.

3. L'ETP : un changement de conception du soin

L'éducation thérapeutique apparaît comme le reflet d'un véritable tournant dans la conception du soin des maladies chroniques. L'ETP comprend trois dimensions indissociables : relationnelle, pédagogique et psychologique.

3.1 Une relation soignant-soigné transformée

La pratique de l'ETP nécessite un changement de conception du mode de relation soignant-soigné. En effet, elle prend le contre-pied de la relation de type « paternaliste » dans laquelle le soignant (et particulièrement le médecin) prend une place d'expert de la maladie en tant qu'unique détenteur des connaissances et des savoirs ce qui a pour conséquence de placer le patient dans une position passive, voire infantilisante. A

l'inverse, l'ETP a l'ambition d'accompagner le patient vers une position d'expert de lui-même. Pour André Grimaldi, professeur en diabétologie à la Pitié-Salpêtrière, elle constitue « un apprentissage pratique spécialisé pour l'acquisition des compétences thérapeutiques et une aide au changement de comportements de soin pour atteindre des objectifs personnalisés ». La finalité de l'ETP est d'amener le patient à devenir « sentinelle » de lui-même.

Il s'agit donc pour le soignant d'adopter une posture éducative, plutôt qu'une posture injonctive ou prescriptive. Cela implique l'établissement d'une relation de « partenariat » entre le patient et le soignant basée sur l'échange d'informations et le partage d'expériences, donc sur la notion de circularité du savoir. La démarche éducative repose de fait sur l'établissement d'une véritable alliance thérapeutique qui se caractérise par un transfert de compétences et de décision du professionnel vers le patient.

La juste position du soignant en matière d'ETP est celle qui crée les conditions de la possibilité d'un changement par et pour le sujet. L'un des pièges, serait l'adoption d'une attitude d'écoute passive par le soignant. Au contraire, c'est par le dialogue et la confrontation dialectique, que le sujet peut modifier ses représentations et ses comportements.

Enfin, l'éducation thérapeutique se centre sur le patient et non pas sur la maladie, en fonction de son projet de vie. En cela, elle s'inscrit dans le mouvement de l'empowerment et du rétablissement que nous détaillerons dans la seconde partie de ce travail.

3.2 La pédagogie : un levier pour le changement

La pratique de l'ETP repose en partie sur les sciences de l'éducation et les théories de l'apprentissage.

Pour André Grimaldi, l'éducation thérapeutique fait appel à une pédagogie de type constructiviste qui vise à mobiliser les connaissances mais aussi les affects des patients afin de leur permettre de résoudre des problèmes thérapeutiques personnels par l'acquisition de compétences personnalisées. Il défend une approche groupale afin qu'une dialectique puisse s'établir entre les apprenants : en se confrontant aux autres, chacun peut ainsi réévaluer ses savoirs et en acquérir de nouveaux (4).

Le groupe, en permettant des relations interactives entre les participants, présente de nombreux avantages. Il permet l'établissement d'une relation d'entraide et de coopération dans une logique d'écoute réciproque et augmente ainsi la créativité. Il permet aussi de créer une certaine émulation et stimuler la prise d'initiative tout en favorisant la concertation.

En matière de pédagogie, l'ETP fait appel à une multitude d'outils parmi lesquels on peut citer les abaques de Régnier, les jeux de rôles, la photo-expression et bien d'autres. Leur point commun est de solliciter chaque participant afin qu'il s'implique de façon active. Certains outils explorent l'image de soi, les représentations et valorisation de soi (blasons, photo-expression) ; d'autres cherchent à faire ressortir les connaissances, les expériences individuelles et à les confronter (mots-clés, boule de neige). Les jeux de rôles sont particulièrement utiles pour l'apprentissage d'attitudes et de compétences relationnelles. Ils permettent de s'entraîner, dans un contexte protégé, à prendre conscience de l'effet de certaines attitudes, à développer l'écoute et l'empathie. On peut citer par exemple, les jeux de rôle dans lesquels un patient prend la place du soignant pour expliquer l'intérêt d'un traitement permettent aux participants de changer de point de vue. La mise à disposition de ces outils, au delà d'une simple transmission de connaissances, permet de faire émerger des changements de représentations ou de comportements.

3.3 La prise de conscience des ressorts psychologiques comme préalable à la pratique de l'ETP

La composante pédagogique est loin d'être suffisante en matière d'éducation. Les éléments qui influencent les comportements des personnes vis-à-vis de leur traitement, de leur maladie et, plus généralement, de leur santé ne relèvent pas seulement d'un apprentissage (5). D'après Laurent Morasz, « il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie ». L'engagement du patient dans une démarche d'ETP est sous-tendu par des pré-requis d'ordre psychologique.

Le modèle « des croyances relatives à la santé » ou «Health Belief Model» (HBM), développé dans les années 1950 par des chercheurs et praticiens américains en psychologie sociale, permet de mieux comprendre les conditions nécessaires à un changement de comportements de soin. Tout d'abord, la prise de conscience de la gravité du problème est un préalable à tout changement. D'autre part, la perception subjective du risque est essentielle : pour agir, le sujet doit se sentir concerné par la maladie et se percevoir en situation de risque. Alors, la personne est prête à passer à l'action mais encore faut-il qu'elle en perçoive les avantages mais aussi les obstacles, qu'elle en pèse le rapport bénéfice/risque. La croyance en sa propre efficacité est également fondamentale pour que le patient puisse opérer un changement. André Grimaldi résume cela en énonçant que : « Le patient doit être conscient qu'il a un problème, qu'il peut le résoudre, que cela en vaut la peine, qu'il peut participer à sa résolution et qu'il est prêt à chercher de l'aide pour cela »(6).

On perçoit donc que la non-acceptation de la maladie - ou plus précisément du fait d'être atteint d'une maladie – peut constituer un frein à l'éducation thérapeutique. Pour autant, il convient d'apporter une nuance importante : déni de la maladie n'est pas obligatoirement synonyme de déni du problème. Les conséquences fonctionnelles de la

maladie sont généralement bien perçues par les patients. Leur prise en compte constitue un levier majeur de travail avec le déni.

L'essentiel, comme le précise Anne Lacroix, psychologue et formatrice en ETP, est de remettre l'expérience vécue au centre de la question de l'ETP à travers la parole du sujet : « Porter son expérience au langage est une manière de s'inscrire comme sujet parlant et agissant. Elle [l'approche clinique centrée sur la parole] contribue à soutenir le sentiment d'identité menacé dans sa cohérence par l'altération de son état organique ». Un temps d'écoute attentive mais non sélective est un préalable pour faire émerger les ressources psychiques mobilisables et qui peuvent permettre au sujet de s'adapter à cette nouvelle situation (7).

4. Structure et construction d'un programme

En 2007, l'Haute Autorité de Santé a produit des recommandations pour la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique. Ils se doivent d'être structurés et formalisés. Si les compétences requises pour gérer au mieux sa vie avec la maladie sont les mêmes pour tous les patients, les besoins individuels en éducation varient d'une personne à une autre. La démarche éducative se doit donc d'être personnalisée. Elle comprend quatre étapes : le diagnostic éducatif, l'établissement d'un contrat (ou programme) éducatif personnalisé, les séances d'éducation puis l'évaluation.

Le diagnostic éducatif permet d'établir un programme personnalisé d'éducation en repérant et en priorisant les compétences à acquérir ou à renforcer et en fixant des objectifs éducatifs réalistes. Il est établi lors d'un entretien individuel structuré avec un soignant, idéalement en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire. Il constitue une étape-clé dans le parcours d'ETP puisque le patient est invité à prendre conscience des compétences qu'il a déjà acquises, de ses ressources mais aussi de ses difficultés et de ses besoins. Le diagnostic éducatif est bien entendu en constante évolution et peut être

actualisé en cas d'événement notable. Ce programme éducatif, également nommé contrat personnalisé, est le fruit d'une élaboration conjointe – voire d'une négociation – entre le patient et le soignant, particulièrement sur l'établissement des objectifs éducatifs. L'HAS définit deux grandes catégories de compétences à acquérir qui font apparaître les dimensions pédagogique, comportementale et psychologique de l'ETP : les compétences d'auto-soins et d'adaptation qui sont résumées dans le tableau ci-dessous.

Les séances éducatives constituent le cœur du programme d'ETP. Elles peuvent être individuelles ou collectives et s'appuient sur des supports et des outils éducatifs spécifiques. Les séances collectives ont comme principal avantage de permettre le partage d'expériences en rassemblant des personnes dont les objectifs éducatifs sont similaires. Les séances individuelles peuvent être utiles pour les personnes ayant des difficultés pour être en groupe et permettent parfois une meilleure adaptation à la réalité du patient.

Tableau n°1 : Compétences à acquérir pour le patient participant à l'ETP

Compétences d'auto-soins	Compétences d'adaptation psychosociale
<ul style="list-style-type: none"> - soulager les symptômes - prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance - réaliser des gestes techniques - mettre en œuvre des modifications de mode vie - prévenir des complications évitables - faire face aux problèmes occasionnés par la maladie - impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements. 	<ul style="list-style-type: none"> - se connaître soi-même, prendre confiance en soi - savoir gérer ses émotions, son stress - développer un raisonnement créatif et une réflexion clinique - développer des compétences en matière de communication - prendre des décisions, résoudre un problème - se fixer des buts, faire des choix - s'observer, s'évaluer, se renforcer

L'évaluation est nécessaire à l'issue du programme afin de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints. Elle a lieu sous la forme d'une séance individuelle et permet de développer les compétences d'auto-évaluation en s'interrogeant sur les changements

qui ont eu lieu depuis la participation au programme. C'est aussi l'occasion pour le patient de faire part de son vécu de la maladie et de son point de vue sur le programme éducatif. Un nouveau diagnostic éducatif peut être établi lors de cette séance et une nouvelle offre d'éducation thérapeutique peut être proposée.

L'éducation thérapeutique est le reflet d'une profonde mutation de la conception du soin. Sa pratique repose sur une relation de partenariat basée sur l'accompagnement et le soutien dans le changement de représentations et de comportements. L'approche pédagogique constructiviste, associée la prise en compte de la dimension psychologique, est indispensable à une démarche éducative personnalisée. Encadrée par la loi, la pratique de l'ETP est formalisée et structurée par des recommandations émanant de la Haute autorité de Santé.

II. L'Éducation Thérapeutique en Psychiatrie

La pratique de l'éducation thérapeutique en psychiatrie s'inscrit dans le mouvement de la réhabilitation psychosociale (RPS). Cette dernière peut se définir de façon générale comme l'ensemble des actions mises en œuvre auprès de personnes souffrant d'un trouble mental dans un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté (8). Nous commencerons par resituer le contexte d'émergence de la RPS. Puis, nous poursuivrons en développant les modèles conceptuels et les objectifs de la RPS.

1. Contexte historique et social d'émergence de la réhabilitation psychosociale

Le mouvement de Réhabilitation Psychosociale (RPS) voit le jour il y a une trentaine d'années alors qu'un grand nombre de pays occidentaux mènent une politique de désinstitutionalisation des patients souffrant de pathologie psychiatrique. De façon concomitante, la voix des usagers devient de plus en plus audible.

1.1 Le mouvement de désinstitutionalisation

A partir de la seconde moitié du XX^{ème} siècle, on observe une nette diminution du nombre et de la durée des hospitalisations en psychiatrie dans la plupart des pays occidentaux : le mouvement de désinstitutionalisation est en marche. Il s'agit de restreindre la disponibilité des modalités institutionnelles classiques et d'augmenter l'accessibilité aux services ancrés dans la communauté. Pour L. Bachrach (9), la désinstitutionalisation se compose de trois éléments : la diminution des places en institutions « traditionnelles » et l'évacuation progressive des malades hospitalisés, le développement d'institutions thérapeutiques au sein de la communauté et l'éviction de l'hospitalisation de personnes susceptibles de subir une institutionnalisation. Ce mouvement s'explique par l'intrication de plusieurs facteurs sociétaux, scientifiques et économiques.

- *Evolution des méthodes thérapeutiques*

La découverte des traitements neuroleptiques au début des années 1950 représente un véritable tournant dans le traitement des maladies psychiatriques. En atténuant les symptômes psychotiques les plus bruyants, ils permettent d'ouvrir l'accès à la psychothérapie, d'obtenir des périodes de rémission clinique et donc d'envisager des sorties de l'institution. Plus tard, l'apparition des neuroleptiques atypiques permet de diminuer la iatrogénie de ce type de traitement grâce à un meilleur profil de tolérance. D'autre part, l'essor de la psychanalyse, en proposant une vision subjectivée de la

maladie mentale, participe à la prise en compte du libre arbitre et donc de l'autonomie des sujets.

- *Critique de la psychiatrie asilaire*

Dans la conception asilaire des soins psychiatriques, la protection de l'individu malade et de la société est au cœur des préoccupations. Le malade est tenu à l'écart de la communauté et des facteurs relationnels jugés potentiellement néfastes, sans ambition de guérison mais dans une recherche de stabilité des troubles. Le principe éthique dominant est celui de la bienfaisance. Le patient atteint de trouble psychiatrique chronique est dépendant de l'institution durant toute sa vie, y compris contre son gré. Dans les années de l'après-guerre, émerge un discours en faveur des droits et des libertés des personnes souffrant de troubles mentaux. L'asile est alors dénoncé comme un lieu de « gardiennage » et de restriction de liberté en tant qu'institution totalitaire jouant un rôle iatrogène dans l'évolution des pathologies psychiatriques.

- *Le mouvement de l'antipsychiatrie*

Le courant de l'antipsychiatrie voit le jour à partir des années 1960 et vient contester les modèles traditionnels des maladies mentales et des institutions psychiatriques, accusés de négliger le discours des malades. La psychiatrie est dénoncée comme un système autoritaire et hiérarchique qui dépersonnalise les individus souffrant de troubles psychiatriques. Prenant sa source à travers plusieurs influences théoriques (psychanalyse, systémie, existentialisme, phénoménologie, sociologie), il cherche à déconstruire le statut de malade mental en dénonçant l'idée de norme. Parmi les chefs de file de ce mouvement, on peut citer : Laing et Cooper en Angleterre, Basaglia en Italie, Foucault et Oury en France. Ce dernier est le fondateur de la clinique de La Borde (1953), pratiquant la psychothérapie institutionnelle, qui propose un lieu de vie aux patients dans lequel ils se trouvent considérés sur un pied d'égalité avec les soignants. Le mouvement de l'antipsychiatrie, même s'il a beaucoup été critiqué par ses prises de positions parfois extrêmes, a marqué l'évolution de la conception des soins

psychiatriques par la nécessité d'instaurer une relation plus symétrique entre les soignants et les soignés.

- *La politique française de sectorisation*

La sectorisation des soins psychiatriques, spécificité française, est instituée en 1960 et consiste à diviser chaque département en plusieurs secteurs géographiques pour y développer des services extrahospitaliers : centres médico-psychologiques, hôpitaux de jour, centres d'accueil thérapeutique à temps partiel. Cette politique est basée sur trois principes fondamentaux : la continuité des soins par une coordination étroite entre l'hôpital et les soins ambulatoires dans le milieu naturel du patient ; l'appui sur le contexte humain (entourage de la personne) ; l'accessibilité, la proximité des lieux de soins et la disponibilité des soignants.

Cependant, les limites de la désinstitutionnalisation n'ont pas tardé à se faire connaître. Les moyens d'interventions déployés en dehors de l'institution sont apparus parfois insuffisants et n'ont pas permis une réintégration satisfaisante des malades mentaux dans la communauté. En France, la politique de sectorisation a pu en limiter considérablement les conséquences mais celle-ci est restée inachevée du fait d'un « hospitalocentrisme » qui peut sembler encore trop souvent dominant. La situation a été bien pire dans certains pays, citons notamment les Etats-Unis, pour lesquels l'organisation des soins en dehors de l'hôpital n'avait pas du tout été pensée. Le devenir d'un certain nombre de malades mentaux, du fait d'une grande vulnérabilité, a fatalement été marqué par une précarité sociale. Beaucoup d'entre eux se sont marginalisés (itinérance, sans domicile fixe) ou ont trouvé leur place en milieu carcéral. Les autres sont retournés auprès de leurs familles qui se sont confrontées alors elles aussi à l'insuffisance des ressources communautaires. D'autre part, l'espoir de guérison en lien avec la découverte des neuroleptiques disparaît rapidement. En effet, s'ils permettent d'atténuer les symptômes dits positifs (hallucinations, agitation), ils n'ont que peu d'action sur les symptômes négatifs et aucune sur les limitations sociales qui

constituent la principale cause de handicap et d'exclusion socioprofessionnelle chez les personnes atteintes de pathologies psychiatriques (10).

1.2 La reconnaissance de la voix des usagers

L'arrivée dans la communauté de patients ne possédant pas les ressources personnelles ou les conditions objectives leur permettant d'agir seuls dans la cité rend donc nécessaire le développement de nouveaux types d'interventions de soins et d'assistance.

Face au sentiment d'un manque de préoccupations des pouvoirs publics, les patients et leur famille se mobilisent et se regroupent sous la forme d'associations. Dès la fin des années 1940, le mouvement d'usagers américains WANA (« We are not alone ») donne naissance au club psychosocial The Fountain House. Basé sur le principe d'entraide entre personnes souffrant de troubles psychiques, ce club a pour vocation de favoriser leur réinsertion dans la société. En 1978, Judi Chamberlin, qui se définit comme une « usagère survivante » de la psychiatrie, lance un appel à ses pairs dans un livre intitulé « *On your Own* » afin qu'ils témoignent de leur condition d'usagers de la psychiatrie.

Réunis sous la forme de réseaux associatifs de plus en plus nombreux, les « usagers de santé mentale » revendiquent une réappropriation de leur pouvoir d'agir (« empowerment ») selon le principe de l'autodétermination avec pour slogan « *Nothing about us without us* » (Rien sur nous, sans nous). En France, l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques (UNAFAM) voit le jour en 1963 en se donnant pour mission l'accompagnement des familles et la défense des droits des usagers en santé mentale ; le modèle des clubhouse se diffuse à partir de l'expérience du club « Fountain House », les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont créés en 2005. Progressivement, la voix des usagers devient de plus en plus audible et influente, auprès de la communauté scientifique et professionnelle puis au niveau sociétal.

1.3 Naissance de la réhabilitation psychosociale

Comme nous venons de le voir, le processus de désinstitutionalisation s'est engagé de façon relativement rapide et parfois précipitée donnant ainsi lieu au regroupement d'usagers sous la forme de réseaux associatifs bien décidés à défendre leurs droits et particulièrement celui d'exercer leur citoyenneté. Dans ce contexte de crise de l'organisation des soins psychiatriques, l'autonomie et la réinsertion sociale deviennent les enjeux principaux de la prise en charge de la personne souffrant d'un trouble psychique. Il s'agit de s'écarter du modèle biomédical centré sur la maladie et ses conséquences en proposant une vision de la personne dans sa globalité en prenant en compte ses déficits mais aussi ses capacités, son environnement social et familial ainsi que son vécu subjectif de la maladie. Ce nouveau modèle de conception des soins psychiatrique est celui de la réhabilitation psychosociale (RPS). En 1986, l'Association Mondiale de Réhabilitation Psychosociale (AMRP) est créée afin de promouvoir les principes de la RPS et d'en développer la pratique à un niveau mondial. Il s'agit d'une organisation non gouvernementale internationale représentative des malades et de leur famille, des soignants et des professionnels intervenant dans l'insertion sociale, des membres de la société civile. Elle participe notamment en 1996 à l'élaboration de la déclaration de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur la réhabilitation psychosociale qui fixe les objectifs et les axes stratégiques de la réhabilitation psychosociale (11).

2. Le handicap psychique : cible des soins de réhabilitation

La réhabilitation psychosociale se centre donc sur les conséquences fonctionnelles de la maladie dans la vie quotidienne de la personne souffrant de trouble psychique. Dès lors, il apparaît essentiel de définir et de préciser les déterminants du handicap psychique.

2.1 La maladie mentale comme source de handicap psychique

En France, la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison de l'altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Le handicap psychique n'y est pas spécifiquement défini mais est clairement distingué du handicap mental, qui lui est associé à une déficience intellectuelle entraînant un déficit dans les apprentissages.

En réalité, il n'existe pas de définition officielle du handicap psychique. Il peut globalement être défini comme le retentissement fonctionnel et social des troubles psychiatriques chroniques sur le fonctionnement quotidien des personnes atteintes. Pour le CreHPSY (Centre ressource Handicap Psychique) des Pays de la Loire, le handicap d'origine psychique est constitué par « la somme des altérations des fonctions, des limitations d'activités et des restrictions de participation sociale présentée par une personne en lien avec une maladie ou un trouble psychique ». Pour l'UNAFAM, le handicap psychique est caractérisé par « un déficit relationnel, des difficultés de concentration, une grande variabilité dans la possibilité d'utilisation des capacités alors que la personne garde des facultés intellectuelles normales ». Le terme de handicap psychique (*psychiatric disability*) est rarement utilisé dans la littérature anglo-saxonne qui lui préfère la notion, plus ouverte, d'*outcome* pouvant se traduire par « devenir » de la personne (12).

Quoiqu'il en soit, le handicap psychique possède des caractéristiques qui lui sont propres : il est particulièrement sensible au contexte (c'est à dire influencé par des facteurs environnementaux), évolutif et invisible. Le handicap, quelle que soit sa nature physique ou psychique, correspond davantage à une situation plutôt qu'à un état. Une

personne est handicapée dans un contexte environnemental donné, pour la réalisation d'une action donnée. La réduction d'un handicap repose à la fois sur l'amélioration du fonctionnement de la personne concernée mais aussi sur les adaptations sociétales.

L'émergence du concept de handicap psychique traduit un changement de regard sur les personnes vivant avec une maladie mentale en se centrant non plus sur la maladie et ses symptômes mais sur ses conséquences sociales. Elle est le reflet de l'évolution de la pensée psychiatrique : après s'être longtemps penchée sur l'élaboration de modèles étiologiques, elle cherche à présent à comprendre la complexité des interactions entre la personne et son environnement.

2.2 Déterminants du handicap psychique

Les déterminants du handicap psychique sont loin d'être seulement directement liés aux symptômes cliniques de la maladie. En 1996, les travaux de méta-analyses de Green montrent même que les symptômes psychotiques de la schizophrénie ne permettent pas de prédire le devenir des personnes (13)(14). En ce qui concerne le trouble bipolaire, une étude de cohorte de 3 ans a mis en évidence que l'instabilité thymique et les symptômes subsyndromiques altéraient le fonctionnement de l'individu. Pour autant, le retour à l'euthymie ne s'accompagne pas nécessairement d'un retour à un fonctionnement efficient. Dans une étude de cohorte de deux ans, Tohen et al ont démontré que seulement 38% des personnes hospitalisées pour un premier épisode maniaque recouvraient un fonctionnement psychosocial antérieur alors que 98% d'entre elles étaient asymptomatiques (15). Le handicap psychique est donc déterminé par d'autres facteurs qu'il convient de préciser.

- *Déterminants environnementaux*

Les facteurs environnementaux sont les facteurs qui influencent les interactions entre la personne malade et son milieu. Les personnes atteintes de trouble psychique souffrent d'isolement et de difficultés de participation à la vie sociale : absence d'emploi, célibat,

restriction de loisirs, pauvreté des relations sociales. La stigmatisation, produit des représentations sociales négatives de la maladie mentale, participe dans une large mesure à l'exclusion sociale. L'entourage familial et la présence d'aidants sont également des déterminants essentiels pour alléger le handicap psychique, ainsi que la situation financière (16) .

- *Déterminants individuels fonctionnels*

Le handicap psychique est aussi déterminé par des facteurs propres à l'individu. Il s'agit notamment des altérations cognitives engendrées par la pathologie chronique (schizophrénie, trouble bipolaire). Ces altérations concernent les fonctions neurocognitives : la mémoire, l'attention, la cognition sociale dont la théorie de l'esprit et la métacognition. Dans la schizophrénie, les déficits cognitifs touchent principalement l'attention, la flexibilité mentale, les fonctions exécutives (telle que la planification) avec des conséquences invalidantes dans la vie quotidienne du sujet telles que des oublis de rendez-vous, des difficultés pour suivre une conversation ou résoudre des problèmes. Selon une étude quantitative, ces altérations cognitives concerneraient 4 personnes souffrant de schizophrénie sur 5 (17). Dans le cas du trouble bipolaire, plusieurs travaux de méta-analyses ont pu mettre en évidence la présence d'altérations cognitives qu'il s'agisse de trouble de type 1 ou 2, y compris en période d'euthymie. Ces déficits concernent principalement l'attention, la vitesse de traitement, la mémoire et la fluence verbale (18). La persistance de symptômes dépressifs subsyndromiques et les effets secondaires des traitements médicamenteux peuvent les expliquer en partie. La survenue de symptômes psychotiques lors des phases de décompensation semble impacter d'autant plus le fonctionnement neurocognitif. Ces altérations surviennent rapidement dans l'évolution de la maladie, dès le premier épisode maniaque. La plupart des études ont montré qu'elles avaient un impact notable sur le plan fonctionnel.

D'autre part, les altérations de la cognition sociale retentissent fortement sur le fonctionnement social, professionnel et interpersonnel. Cette dernière se définit comme l'ensemble des opérations mentales qui sous-tendent les interactions sociales :

perception des émotions, théorie de l'esprit, style attributionnel, perception et connaissances sociales. Les processus cognitifs impliqués dans la cognition sociale mettent en jeu l'intégralité des capacités à percevoir, interpréter et générer des réponses concernant les intentions, les dispositions et les comportements des autres individus. Pour le trouble schizophrénique, les deux composantes de la cognition sociale qui semblent liées de la manière la plus directe avec l'altération du fonctionnement social sont la perception des émotions et la théorie de l'esprit. Pour autant, les altérations cognitives n'expliqueraient que 30% de la variance du handicap fonctionnel dans le cas la schizophrénie (18).

- *Déterminants individuels subjectifs*

Au delà des déterminants « fonctionnels », il existe des facteurs « subjectifs » touchant à la représentation de soi : la métacognition, l'insight, l'internalisation de la stigmatisation, la motivation et l'estime de soi (19). La métacognition désigne « l'aptitude globale d'un individu à développer une pensée à propos de sa propre pensée ». L'insight se définit comme la conscience que peut avoir un sujet de sa pathologie. David et al. (20) en ont défini trois dimensions : la conscience de souffrir d'un trouble mental, l'aptitude à reconnaître le caractère pathologique de certains événements mentaux (le délire, les hallucinations) et l'acceptation de la nécessité d'un traitement. L'internalisation de la stigmatisation (IS) est un processus touchant la représentation de soi en y intégrant les croyances négatives de la société portant sur la maladie mentale. En ce qui concerne les personnes souffrant de schizophrénie, il s'agit de l'idée qu'elles sont violentes, qu'elles présentent un dédoublement de la personnalité ou encore qu'elles ne peuvent se rétablir. Selon plusieurs études (21) (22), l'IS concerne 20 à 40% des personnes suivies en psychiatrie et impacte fondamentalement l'estime de soi et la qualité de vie de ces personnes. La motivation désigne « un état interne ou une condition qui permettent d'activer ou apporter de l'énergie au comportement et lui donner sa direction » (23). Deux composantes peuvent en être distinguées : la motivation extrinsèque (qui désigne des comportements satisfaisant une demande extérieure ou une récompense) et la motivation intrinsèque (qui désigne des comportements engagés pour eux-mêmes ou

pour le plaisir). Cette dernière est considérée comme un médiateur entre les cognitions et les habiletés fonctionnelles, son altération se traduisant par l'absence d'utilisation des compétences pourtant présentes. Dans la schizophrénie, elle est souvent désignée par le terme d'athymhormie. De plus, le niveau de formation antérieure scolaire et professionnel ainsi que l'expérience acquise en milieu professionnel avant la maladie sont des facteurs prédictifs du retentissement fonctionnel au niveau professionnel (24).

Enfin, il reste à lever une ambiguïté sur la notion de handicap psychique. Le terme même de handicap peut introduire une dimension déterministe qui semble s'opposer aux conceptions positives de l'évolution des troubles psychiatriques. Le handicap psychique est évolutif, dynamique et non fixé. Il correspond à une situation dans laquelle la personne se trouve, du fait de déterminants individuels et environnementaux, amenée à évoluer et ne constitue pas une caractéristique propre à l'individu.

2.3 Modèles conceptuels du handicap psychique

- *Le modèle de Wood*

En 1970, P. Wood (médecin épidémiologiste) propose un modèle biomédical descriptif maladie-handicap dans lequel il définit ce dernier comme « une conséquence de la maladie sur la personne ». Il introduit le concept de « plans d'expériences » en découpant en registres différents les conséquences des maladies. L'OMS s'est appuyée sur ce modèle pour la Classification Internationale du Handicap (CIH, 1980). La maladie est considérée comme une lésion entraînant une *déficience* (atteinte de la fonction) de l'organe ou du système concerné, elle-même responsable d'une *incapacité* (gêne fonctionnelle) à réaliser certaines activités. Cette incapacité, si elle n'est pas compensée, donne lieu à un désavantage social qui correspond au handicap. Ce modèle propose donc une conception déficitaire et endogène du handicap, propre à l'individu porteur d'une « lésion », dans laquelle les facteurs environnementaux occupent une place secondaire dans la causalité du handicap. Cette première classification sera donc revisitée ultérieurement afin de mieux mettre en évidence les interactions entre les

facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie. Ainsi, on préférera parler de « situation de handicap » plutôt que de handicap pour mieux rendre compte des conditions d'émergence et de potentialisation du handicap qui apparaît donc comme contextuel et en partie exogène à l'individu (CIF-2001). Pour autant, les « fonctions psychologiques » et *a fortiori* le handicap psychique ne sont pas clairement évoqués dans ce modèle.

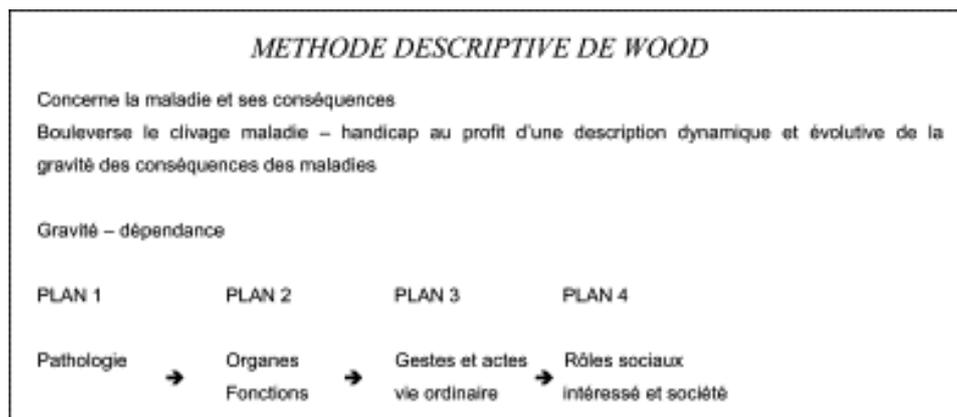


Figure 1 : Modèle maladie-handicap

- *Le modèle de stress-vulnérabilité*

Il s'agit du modèle contemporain de compréhension de l'émergence des maladies mentales chroniques telles que la schizophrénie ou le trouble bipolaire. Il a été conçu par Zubin et Spring (1977) puis enrichi par Antony et Liberman (1986). Selon ce modèle, trois composantes peuvent interagir et influencer de façon circulaire le développement de la maladie psychique : la vulnérabilité neuropsychologique, le stress environnemental et les facteurs de protection. La vulnérabilité neuropsychologique (prédisposition génétique) rend l'individu plus fragile à des « stressseurs » environnementaux (drogues, pression de performance, fortes émotions). Les traitements (pharmacologiques, psychothérapiques, psychosociaux) mais aussi l'entourage social et le retour au travail sont des facteurs protecteurs qui réduisent les symptômes du trouble et qui compensent le handicap qu'il génère. Ce modèle propose une conception non linéaire et moins fataliste de l'évolution des

maladies psychiques en permettant au sujet d'envisager des solutions pour s'adapter aux événements de vie facteurs de stress (cf. Figure 2).

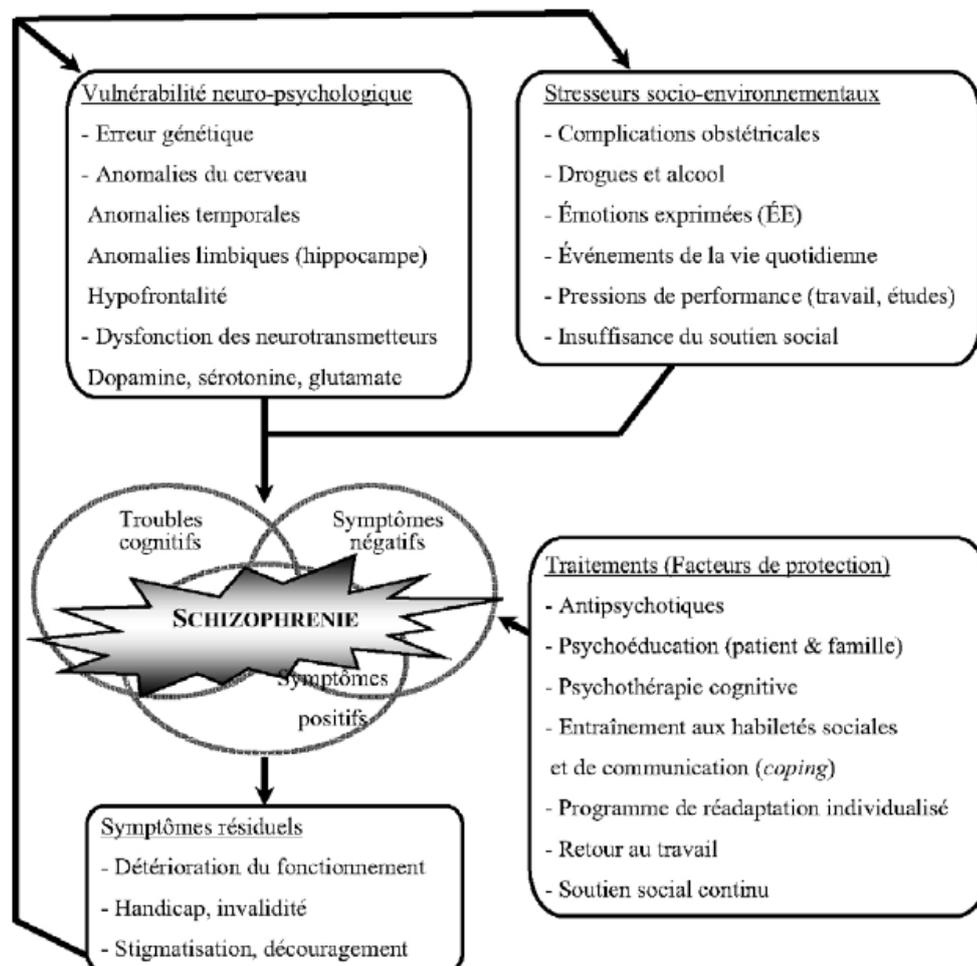


Figure 2 : Modèle vulnérabilité-stress de la schizophrénie

3. Définition, principes et objectifs de la réhabilitation psychosociale

3.1 La réhabilitation psychosociale : un processus et un objectif

Nombreux sont les auteurs qui se sont attachés à proposer une définition de la réhabilitation psychosociale (RPS). Pour Marianne Farkas (1986), il s'agit d'une méthode

systematique qui vise, dans un premier temps, à aider le patient à choisir le milieu de vie où il souhaite vivre, à évaluer ce qu'il peut faire et quel type de soutien lui est nécessaire pour se maintenir dans le milieu choisi. Dans un second temps, la démarche comporte l'enseignement des nouvelles aptitudes associé à la mobilisation de ressources pour l'aider à atteindre son objectif. Anthony et Liberman (1986) définissent la RPS comme l'ensemble des stratégies qui permettent aux patients psychiatriques de récupérer leur fonctionnement social et instrumental dans la plus large mesure possible en utilisant des procédés d'apprentissages et des mesures prothétiques (c'est à dire compensatoires). Dans la déclaration de consensus de l'OMS, rédigée en association avec l'Association Mondiale pour la Réhabilitation Psychosociale (AMRP), la RPS est présentée comme les actions développées pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet malade et atténuer les difficultés résultant de conduites déficitaires ou anormales dont les buts consistent à "améliorer le fonctionnement de la personne de façon à ce qu'elle puisse avoir du succès et de la satisfaction dans le milieu de son choix avec le moins d'interventions professionnelles possibles". Enfin, le comité français de réhabilitation psychosociale (CFRP) en propose une définition très générale : l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté (8).

Le terme anglo-saxon « *rehabilitation* » peut se définir comme le procédé qui consiste « à rendre de nouveau habile, apte à ». Le terme de « réadaptation » en serait donc la traduction française la plus juste. Pour autant, il apparait (à travers les définitions sus-citées) que le terme de réhabilitation psychosociale désigne à la fois un objectif à atteindre et le processus nécessaire pour ce faire désignant à la fois des interventions de réadaptation et de réinsertion(25). En s'appuyant sur le modèle vulnérabilité-stress (détaillé précédemment) repris par Antony et Liberman (26), Lalonde (27) définit les quatre volets d'interventions dans l'approche de la maladie schizophrénique, qui peuvent s'appliquer aux autres troubles psychiatriques chroniques :

- Le traitement (faire pour) se base sur un *savoir* ; il inclut les médicaments antipsychotiques mais aussi les mesures psychothérapeutiques y compris psycho-éducatives et un environnement social apaisant et sécuritaire (qui implique un travail avec les aidants et notamment les familles).
- La réadaptation (faire avec) afin de développer un *savoir-faire*. Il s'agit de redonner au patient les moyens d'agir en tenant compte de ses déficits et de ses capacités.
- La réhabilitation (faire envers) pour permettre un *savoir-être* afin de faciliter la réinsertion sociale. Il s'agit donc de développer un contexte social pour redonner à la personne sa dignité et une place dans la société. Le champ d'intervention dépasse le patient lui-même mais vise à agir sur les acteurs de soins et sur la société pour diminuer les préjugés et la stigmatisation.
- Le rétablissement (basé sur le désir) afin de *pouvoir être*. C'est la personne elle-même qui, ayant progressé dans sa réadaptation, ayant été réhabilitée en société, peut alors reprendre la responsabilité de sa vie selon le principe de *l'empowerment*.

Ainsi, la philosophie des soins de réhabilitation psychosociale est marquée par une évolution des préoccupations thérapeutiques. L'objectif recherché n'est plus l'obtention d'une rémission clinique ni même l'atténuation des déficits mais bien l'amélioration du fonctionnement social et professionnel en atténuant le handicap de la personne afin qu'elle retrouve sa place dans la société.

3.2 Objectifs et principes de la RPS

En 1996, l'OMS et l'AMRP publient une déclaration de consensus sur la réhabilitation psycho-sociale (11) qui fixe les principaux objectifs et les grands axes de pratiques :

- réduction des symptômes de la maladie mentale et des éventuels effets secondaires des traitements médicamenteux

- développement des compétences sociales
- travail d'information et de lutte contre la discrimination dont sont victimes les personnes souffrant de troubles mentaux
- organisation des actions autour de la place centrale de l'utilisateur
- accompagnement des familles et des proches.

Pour Cnaan et al. (28), la réhabilitation psychosociale repose avant tout sur deux postulats. Le premier est qu'il existe en chaque individu une motivation à développer maîtrise et compétence dans des domaines de la vie qui vont lui permettre de se sentir indépendant et confiant en lui-même. Le second est que les individus peuvent apprendre des nouveaux comportements et les adapter pour répondre à leurs besoins de base. En 1988, l'auteur définit 13 grands principes pour la RPS que nous prenons le soin de détailler dans le tableau n°2 (p.33).

Si la RPS est apparue dans un premier temps en rupture avec le modèle médical de l'époque, il est unanimement admis à présent qu'il s'agit d'une approche complémentaire aux soins psychiatriques « classiques » pharmacologiques et psychothérapeutiques qui permettent d'atténuer l'expression symptomatique de la maladie. Ainsi on retrouve souvent dans la littérature le terme de « réhabilitation psychiatrique », reflet d'une approche globale. Anthony en énonce les 9 principes de base (29) :

- L'amélioration des *capacités* et des habiletés des personnes atteintes d'incapacité psychiatrique constitue une préoccupation essentielle de la réadaptation psychiatrique
- La réadaptation psychiatrique vise des améliorations *comportementales* dans les *environnements* de la personne.
- Soutenir temporairement la *dépendance* peut entraîner une amélioration du fonctionnement autonome du patient à long terme.
- Les deux interventions fondamentales de la réadaptation psychiatrique sont le renforcement des *habiletés* de la personne et le développement des *soutiens* environnementaux.

- La réadaptation psychiatrique vise avant tout à améliorer les *conditions résidentielles, éducationnelles et professionnelles* des personnes atteintes d'incapacité psychiatrique.
- La *participation active* et l'implication des individus dans leur réadaptation constituent la pierre angulaire de la réhabilitation psychiatrique.
- Le traitement *médicamenteux* à long terme constitue le complément souvent nécessaire mais rarement suffisant d'une intervention de réadaptation.
- La réadaptation psychiatrique est *éclectique et pragmatique* ; elle repose sur une variété de techniques.
- L'*espoir* représente un élément essentiel de la réadaptation psychiatrique.

Il apparaît donc que les actions de réhabilitation s'envisagent à deux niveaux : individuel et sociétal. En 2006, le comité français de réhabilitation psychosociale (CFRP) publie un manifeste dans lequel les auteurs insistent sur ces deux dimensions indissociables et complémentaires (8). A l'échelle individuelle, il s'agit « d'assurer un accès à des soins modernes et de qualité aux patients les plus en difficultés dont il faut, après évaluation individualisée s'attacher à optimiser les ressources psychiques personnelles. Le cas échéant, il faut contribuer à leur assurer une insertion sociale, éventuellement protégée, de premier ordre. ». De façon collective, « la réhabilitation s'attache à lutter contre la stigmatisation de la maladie mentale ainsi qu'à développer les ressources communautaires et les dispositifs de soins accessibles ». La réhabilitation est donc « un ensemble d'actions de soins à l'intention de la personne souffrant de troubles psychiques, et un ensemble d'actions en direction de la société afin qu'elle soit plus porteuse, et plus apte à l'accueillir ».

La particularité de la réhabilitation psychosociale est de regrouper à la fois les champs d'intervention sanitaire et sociale. Nous prendrons le temps de détailler les outils utilisés en psychiatrie dans une partie dédiée et proposons ici de lister les actions du champ social. Il s'agit de proposer des réponses aux besoins fondamentaux des personnes à savoir : un logement, un travail, l'accès aux loisirs et à la culture. Dans la mesure du possible, l'accès à ces services doit se faire en milieu naturel. En revanche, si les

ressources personnelles de l'utilisateur ne permettent pas de l'envisager, il doit pouvoir bénéficier de milieux adaptés dans ces domaines : Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT), Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), foyer, Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM). Pour le CFRP, il est donc nécessaire de proposer des formules variées de logement social avec soutien communautaire et accompagnement individualisé et de laisser participer les usagers à leur conception, leur production et leur gestion. En ce qui concerne le milieu du travail, il est nécessaire de mener une politique forte en réunissant tous les acteurs concernés (employés, employeurs, médecins du travail, politiques) pour permettre un retour à l'emploi aux personnes souffrant de troubles psychiatriques chroniques encore trop souvent mises à l'écart du monde de travail (8).

Un autre aspect fondamental de la réhabilitation psychosociale est l'accompagnement et le soutien des familles. En se fixant comme objectif d'aider la personne malade à retrouver un fonctionnement social libre et autonome, il paraît en effet naturel et même évident que la prise en charge doit prendre en compte son entourage familial. D'autant plus qu'elle est parfois – souvent – le seul soutien et lieu d'accueil pour le patient et qu'elle subit les contraintes et les difficultés quotidiennes liées à la maladie. Longtemps tenue à l'écart car jugée pathogène, la famille est maintenant considérée comme une source d'informations et d'appui pour les soignants en ce qui concerne l'évolution des symptômes, l'observance et la réponse aux traitements (30). Il est donc nécessaire de répondre aux besoins des familles en matière d'information sur la maladie et sur les ressources disponibles (traitements, dispositifs de soins, organisme d'accueil).

Tableau 2 : Les 13 principes de la réhabilitation psychosociale selon Cnaan

1 ^{er} principe : L'utilisation maximale des capacités humaines	- Capacité pour chacun d'améliorer son niveau de fonctionnement et de vouloir un changement, même s'il est sévèrement handicapé. - Devoir pour les professionnels de développer ce sentiment chez les patients et à les soutenir dans cette démarche en les aidant à percevoir et à utiliser leurs forces plutôt que leurs faiblesses.
2 ^{ème} principe : Doter les personnes d'habiletés	L'amélioration des habiletés sociales et instrumentales est le facteur déterminant du processus de réhabilitation (pas la disparition des symptômes cliniques) pour apprendre à vivre dans un environnement social de façon indépendante.
3 ^{ème} principe : L'auto-détermination	- Chacun a le droit de participer aux prises de décision concernant sa vie et de faire face aux conséquences de ses choix - Nécessité d'être informé sur sa maladie, ses conséquences et sur les traitements possibles
4 ^{ème} principe : La normalisation	- Permettre à la personne de mener la vie la plus indépendante possible au sein de la communauté, dans les mêmes lieux que les autres (logement, loisirs, éducation, travail) ou les moins restrictifs possibles, avec le minimum de soutien professionnel. - lutte contre une forme de ségrégation
5 ^{ème} principe : L'individualisation des besoins et des services	Le processus de réhabilitation est individualisé et adapté aux besoins propres de l'individu en proposant des soins et des services « sur-mesure ».
6 ^{ème} principe : L'engagement des intervenants	Devoir de montrer aux personnes qu'ils ont foi en leur capacité et qu'ils se soucient de leur bien-être.
7 ^{ème} principe : La déprofessionnalisation de la relation d'aide	L'élément humain de la personne de l'intervenant est crucial dans le processus de réhabilitation. De même les intervenants doivent appréhender la personne comme un être humain avec toutes ses dimensions plutôt que sous l'angle d'un seul type de service.
8 ^{ème} principe : Intervenir précocement	Afin de préserver les acquis en compétences et en liens sociaux, l'intervention se doit d'être la plus précoce possible dès les premiers signes d'une rechute et d'un dysfonctionnement.
9 ^{ème} principe : Structurer l'environnement immédiat	Intervenir sur l'environnement immédiat de la personne (la famille, réseau social, milieu de vie, de travail,...) pour qu'elle puisse en obtenir un maximum de soutien.
10 ^{ème} principe : Changer l'environnement plus large	Il s'agit là d'intervenir pour modifier les attitudes et les modes de fonctionnement de la société vis à vis des personnes souffrant de troubles mentaux pour lutter contre la stigmatisation.
11 ^{ème} principe : Pas de limite à la participation	La continuité des soins et du soutien est fondamentale dans le processus de réhabilitation psychosociale qui se doit d'être évolutif en fonction des besoins de la personne. Même en cas d'hospitalisation, les services de réhabilitation se poursuivent. De même, il convient d'être le moins restrictif possible pour intégrer un programme.
12 ^{ème} principe : La valeur du travail	- Le travail est un besoin et une force d'intégration pour tout être humain - Garder la foi dans le potentiel de productivité des personnes même lourdement handicapée par la maladie mentale. - Envisager un travail intégré dans la réalité sociale
13 ^{ème} principe : Priorité au social par rapport au médical	- Dépenser le modèle médical traditionnel pour favoriser une approche globale de la personne centrée sur son autodétermination, sur ses capacités, sur l'apprentissage d'habiletés, sur la mobilisation de son environnement social propre. - Laisser la place à d'autres acteurs sociaux.

4. Les outils thérapeutiques de la RPS

Les soins de RPS, par l'acquisition et le maintien de compétences cognitives et sociales, visent à permettre au patient de se (ré)engager dans un nouveau projet de vie rendu nécessaire par la survenue de la maladie. Pour cela, il est indispensable de prendre le temps d'une évaluation individualisée et approfondie des besoins et des ressources de la personne. Des échelles existent afin de guider les professionnels dans cette étape fondamentale ; l'équipe du CReSERC utilise l'échelle des Répercussions Fonctionnelles (ERF, (31)) de Vianin et sa variante axée sur la cognition sociale (ERFCS) mais aussi les échelles d'auto-évaluation ELADEB (Echelle Lausannoise d'Autoévaluation des Difficultés Et des Besoins, (32)) et AERES (Auto-Évaluation des Ressources, (33)) qui servent à évaluer les besoins et les ressources du patient.

Si ces soins font appel à des outils thérapeutiques spécifiques, l'alliance thérapeutique reste le point de départ fondamental pour que la personne puisse s'inscrire dans un tel projet de soin. Dans une étude prospective sur deux ans, Hogarty (34) a démontré le caractère indispensable de l'alliance thérapeutique qui repose notamment sur le partage d'informations détaillées sur les différents aspects de la maladie. L'alliance thérapeutique permet d'établir une véritable relation de partenariat entre le patient et les intervenants. Chaque objectif est négocié, le patient ne subit pas les soins de manière passive. Le projet de soins est l'aboutissement d'une co-construction et d'une contractualisation entre le patient et les soignants

4.1 Education thérapeutique et psychoéducation

Comme nous l'avons détaillé dans la partie précédente de ce travail, l'éducation thérapeutique du patient est un véritable processus d'apprentissage de nouvelles compétences permettant au patient de vivre au mieux sa vie avec la maladie. La démarche consiste à évaluer les besoins spécifiques de la personne et surtout à lui faire prendre conscience des ressources qui peuvent lui être utiles. En psychiatrie, l'un des principaux enjeux de l'ETP est de lever le déni, afin que la personne puisse se distinguer

de sa maladie et adopter une position d'expert de celle-ci. La question du déni du trouble, si elle est partagée avec la médecine dite « somatique », reste particulièrement primordiale dans le champ de la psychiatrie. L'un des principaux enjeux, dans la pratique de l'ETP en psychiatrie, est de favoriser la prise de conscience du trouble c'est-à-dire l'insight. Cette prise de conscience est rendue plus acceptable par l'approche de l'ETP puisque cette dernière permet une transformation des représentations sur le trouble psychique. Dès lors que la maladie est perçue plus positivement, il est plus facile de l'accepter.

Comme nous l'avons vu précédemment, le travail avec les familles est un aspect fondamental des soins de réhabilitation. Les programmes psychoéducatifs destinés aux familles, citons notamment le fameux programme québécois « ProFamille », permettent de les aider à modifier leur représentations et leur comportements concernant leur proche malade et donc de mieux les soutenir au quotidien.

4.2 Remédiation cognitive

La remédiation cognitive (RC) regroupe l'ensemble des techniques rééducatives visant à restaurer ou compenser les fonctions cognitives défaillantes et à renforcer celles qui sont préservées. Le but de la thérapie par remédiation cognitive n'est pas d'aborder directement le contenu des pensées, des croyances ou des émotions mais d'améliorer les performances des processus cognitifs de base en s'appuyant sur un matériel qui ne fait pas appel aux émotions. Il s'agit des fonctions neurocognitives (mémoire, attention, fonctions exécutives), de la cognition sociale et de la métacognition. Comme nous l'avons vu dans la partie consacrée au handicap psychique, les troubles psychiatriques durables sont associés à des altérations cognitives qui gênent le fonctionnement des personnes atteintes dans la vie quotidienne. De nombreux programmes de RC sont à ce jour validés, particulièrement dans la schizophrénie, qu'ils soient pratiqués en individuel (RECOS, RehaCom) ou en groupe (TomRemed, EMC, NEAR); le programme CRT (Cognitive Remediation Therapy) a été adapté au trouble bipolaire. Wykes et al. ont

démonstré, grâce à une méta-analyse incluant 2104 patients atteints de schizophrénie, l'efficacité durable (persistance à 6 mois) de la remédiation cognitive sur les fonctions cognitives et le fonctionnement global particulièrement si elle est associée à d'autres techniques de réhabilitation et des soins (35). Les effets sont d'autant plus importants que la pathologie est stabilisée. L'intérêt pour la remédiation cognitive dans le trouble bipolaire est plus récent. Une étude multicentrique de 21 semaines a mis en évidence l'efficacité de la remédiation cognitive sur le fonctionnement global de l'individu souffrant de trouble bipolaire (1 u 2) en période d'euthymie par rapport au traitement usuel (médicamenteux et psychothérapie). En revanche, il n'y avait pas de différence entre le groupe « remédiation » et le groupe « psychoéducation »(36). Un an après, l'amélioration en terme de cognition et de fonctionnement était conservée dans le groupe « remédiation cognitive mais pas dans le groupe « psychoéducation » (37). Au delà de l'amélioration des fonctions cognitives, la RC participe aussi à l'amélioration de l'estime de soi et des capacités d'adaptation sociale et d'insertion professionnelle.

4.3 Entraînement aux habiletés sociales

Les habiletés sociales sont l'ensemble des aptitudes cognitives et comportementales qui permettent à un individu de communiquer et d'atteindre ses objectifs par des stratégies sociales adaptées. Elles sont conceptualisées sous la forme d'un modèle de traitement de l'information en 3 domaines : les habiletés réceptives, décisionnelles et comportementales. Les habiletés réceptives font référence à la capacité d'identifier et de comprendre les paramètres importants d'une situation sociale. Les habiletés décisionnelles se rapportent à la capacité de choisir une réponse appropriée à la situation sociale rencontrée, d'être capable de s'adapter. Les habiletés comportementales sont les différents éléments verbaux et non verbaux de la réponse choisie : la posture, les expressions faciales, le ton ou le volume de la voix et le contenu de la réponse. Les personnes souffrant de schizophrénie présentent des déficits dans le domaine des habiletés sociales dès le début de la maladie qui persistent dans le temps. Ces altérations entravent leur fonctionnement et leur insertion dans la communauté.

L'entraînement aux habiletés sociales (EHS) se fixe donc comme but de redonner aux patients la possibilité d'échanges sociaux fructueux et adaptés. Elle est essentiellement destinée aux personnes souffrant de schizophrénie. Il s'agit d'une technique comportementale groupale axée sur les stratégies conversationnelles, l'affirmation de soi, la résolution de problèmes interpersonnels. Elle se base sur des jeux de rôle, des exercices de résolution de problèmes et même des exercices *in vivo* basés sur la communication : comment initier, soutenir et mettre fin à une conversation, savoir faire une demande et la refuser, savoir faire une critique et y répondre.

L'éducation thérapeutique en psychiatrie s'inscrit dans le mouvement de la réhabilitation psychosociale. Celui-ci voit le jour dans un contexte de désinstitutionalisation des soins psychiatriques associé à la reconnaissance de la voix des usagers en santé mentale. La RPS se base sur la reconnaissance du handicap psychique et la prise en compte des déterminants individuels (médicaux mais aussi psychologiques, neurocognitifs) et environnementaux. Son objectif fondamental est la réinsertion sociale et professionnelle, en s'appuyant sur des outils qui renforcent les compétences préservées de l'individu et en développant les soutiens environnementaux. La pratique de l'éducation thérapeutique soutient l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins et d'adaptation favorisant l'autonomie de la personne face à sa maladie.

III. Vers des soins orientés sur le rétablissement

On l'a vu, le modèle de réhabilitation psychosociale s'inscrit dans un contexte sociétal qui vise à mieux considérer le handicap induit par les pathologies psychiatriques et qui se fixe pour objectif la réinsertion socioprofessionnelle des personnes vivant avec

un tel trouble. Cependant, le risque est d'aboutir à une conception très normative de ce que doit être le fonctionnement satisfaisant d'une personne atteinte de trouble psychique et de s'écarter de la façon dont l'individu « vit lui-même sa maladie, l'interprète et y répond en tant que personne » (38). Percevant le risque de dérive normative, plusieurs personnes souffrant de troubles psychiques ont décidé de témoigner de leur expérience subjective. Ce qu'il ressort de ces témoignages, c'est leur volonté d'une prise en compte prioritaire de leurs points de vue et de leurs objectifs dans l'élaboration de leur projet de soins et de vie. Leurs revendications ne se limitent pas à la sphère médicale mais s'étend aussi à la sphère politique et sociétale. Les « usagers en santé mentale » revendiquent le droit de participer aux décisions et de « pouvoir agir », c'est le mouvement de « *l'empowerment* ».

1. Le mouvement de *l'empowerment*

Le mouvement de *l'empowerment* en psychiatrie prend naissance au début des années 1980 aux Etats-Unis lorsque Judi Chamberlin qui se définit comme « survivante de la psychiatrie » lance un appel à ses pairs afin qu'ils se rassemblent et parlent d'une seule voix. Cette émergence est rendue possible par un mouvement social plus global engagé dans les années 1950-60 pour les droits civiques, les luttes féministes, les manifestations étudiantes.

Les revendications des « usagers en santé mentale » se basent sur la nécessité de systèmes d'accompagnement plus proches des usagers et la reconnaissance de l'apport de l'entraide mutuelle. Il s'agit d'un combat politique pour la réappropriation du pouvoir « par et pour » les usagers de santé mentale, qui dénonce une vision négative de la maladie mentale encore trop empreinte des notions de dépendance, d'invalidité et de chronicité. A Boston, ils créent leur propre réseau de santé, en marge des systèmes de soin, dans lequel l'espoir et la possibilité de retrouver un sens à sa vie est au centre des préoccupations (39). Ce réseau se généralisera dans un grand nombre d'états américains.

2. Le concept de rétablissement en psychiatrie

Dans les années 1990, apparaît le concept de *recovery* jusqu'alors utilisé par des groupes d'anciens buveurs aux Etats-Unis (les «*recovery circles*») qui s'estimaient en cours de rétablissement tant qu'ils poursuivaient leurs efforts pour le maintien de l'abstinence et qu'ils trouvaient un sens positif à leur vie. C'est Patricia Deegan, psychologue américaine, qui reprend ce concept en témoignant de sa propre expérience de rétablissement du trouble schizophrénique : « le rétablissement, c'est une attitude, une façon d'aborder la journée et les difficultés qu'on y rencontre. Cela signifie que je sais que j'ai certaines difficultés et qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que de laisser ces limitations être une cause de désespoir, une raison de laisser tomber, j'ai appris qu'en sachant ce que je ne peux pas faire, je m'ouvre aux possibilités liées à toutes les choses que je peux faire ». Les personnes qui s'estiment rétablies précisent bien qu'il ne s'agit pas d'un retour à l'état antérieur à la maladie. Elles se sentent différentes par l'expérience de la maladie: le processus de rétablissement est plutôt la recherche d'un état « comme après » (40).

Bill Anthony définit le rétablissement comme « un processus profondément personnel et unique de changement de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, compétences et/ou rôles. C'est une façon de vivre de manière épanouie, avec l'espoir d'apporter sa contribution à la société, même s'il reste d'éventuelles contraintes liées à la maladie. Se rétablir signifie donner un sens nouveau à sa vie, un nouvel objectif, au fur et à mesure que l'on apprend à dépasser les effets catastrophiques de la maladie mentale »(41). Ainsi, la finalité du rétablissement n'est en aucun cas la guérison (disparition de la maladie) ni même la rémission (atténuation des symptômes) mais celle de se dégager d'une identité de malade psychiatrique en recouvrant une vie sociale active et une place de citoyen. Le rétablissement est un mode de sortie du statut de malade mental dans lequel la personne se réengage dans une vie active, satisfaisante et dotée de sens. Il s'agit bien d'un processus expérientiel entrepris sous la forme d'une démarche personnelle et unique selon le principe de l'autodétermination. Selon H. Provencher, le

sujet en rétablissement « se transforme conformément selon ses valeurs et selon son propre rythme (42) . Des changements se manifestent entre autres par la redécouverte de soi et de ses possibilités d’agir sur l’environnement, une responsabilité renouvelée face à la construction de projets de vie significatifs ».

2.1. Les composants du rétablissement

Le rétablissement peut être envisagé sous un abord scientifique, mettant l’accent sur des critères objectifs. Cependant, comme le défend Bernard Pachoud (43), la notion de rétablissement illustre « l’exigence de prise en compte du point de vue du sujet, autrement dit d’un point de vue en première personne, subjectif et existentiel », basée sur l’expérience propre de la personne. Il est donc essentiel de s’interroger sur les composants du processus de rétablissement expérientiel.

Selon Patricia Deegan, il en existe cinq : l’espoir, l’affermissement d’une identité personnelle et de l’estime de soi, la restauration du pouvoir d’agir, la restauration du sens et l’importance essentielle des relations. L’espoir d’une amélioration possible constitue le point de départ, puis un point d’appui tout au long du processus de rétablissement. Il permet une projection sur l’avenir et une appréhension des possibles. L’affermissement d’une identité personnelle passe par ce que Lysaker et Davidson appellent la « constitution narrative d’une représentation unifiée de soi » à travers le partage narratif d’expériences entre usagers. L’estime de soi repose sur la reconnaissance de l’utilité sociale de son action et du sentiment d’efficacité personnelle. La restauration du pouvoir d’agir est également fondamentale car elle redonne le sentiment de contrôle sur sa vie et celui de responsabilité. Elle est aussi bien conditionnée par des déterminants internes (sentiment d’efficacité personnelle, la constitution d’un soi) que par des déterminants environnementaux (entourage, soignants). La restauration du sens nécessite de faire le deuil d’une représentation de soi et d’objectifs de vie antérieurs mais aussi de construire un projet de vie réaliste permettant de retrouver un sens à sa vie. Enfin, la nécessité des relations apparaît

essentielle dans le processus de rétablissement. Les personnes qui en ont fait l'expérience décrivent bien souvent une rencontre significative soit dans un lien d'accompagnement (avec un pair, un soignant) ou un lien affectif. Les relations d'entraide entre pairs apparaissent très soutenantes.

On peut aussi mentionner les dix composants du rétablissement SAMHSA (Substance Abuse and Mental Health Services Administration) que nous détaillons dans le tableau n°3.

Tableau 3 : Les 10 composants du rétablissement (SAMHSA)

Autodétermination	L'usager fait ses choix, contrôle, détermine son propre parcours de rétablissement
Processus centré sur la personne	Une variété de voies de rétablissement, selon les besoins, les préférences et les expériences de la personne.
Empowerment	Les usagers font leurs choix librement, prennent des décisions quant à leur vie
Holisme	Le rétablissement recouvre une variété d'aspects de la vie de la personne, comportant l'esprit, le corps, la spiritualité et la communauté
Non linéarité du processus	Un processus non complètement graduel, mais fondé sur un développement continu, avec des moments de régression.
Construire sur ses forces	Valoriser et prendre appui sur : les forces de la personne, sa résilience, ses aptitudes de coping, ses capacités...
Soutien par les pairs	Le rôle inestimable des soutiens mutuels
Respect	La reconnaissance des droits des usagers (élimination des discriminations et de la stigmatisation) est fondamentale pour le rétablissement
Responsabilité	Les personnes sont responsables du soin d'eux-mêmes et de leur parcours de rétablissement
Espoir	Le rétablissement véhicule le message motivant que les gens peuvent et réussissent à surmonter les obstacles et les difficultés qu'ils rencontrent.

2.2. Les phases du processus de rétablissement

Selon Andersen et al. (44), il existe cinq étapes dans le processus de rétablissement, alors considéré comme un processus psychologique qui, bien qu'éminemment personnel, nécessite d'être séquencé afin d'en identifier les grands moments. La première étape est celle du moratoire caractérisée par le déni, la confusion, le désespoir et le repli. La survenue de la maladie est une véritable catastrophe dans la vie de la

personne qui l'amène à remettre en question ses projets et ses aspirations. Vient ensuite la phase de conscience durant laquelle émerge l'espoir d'une amélioration durant laquelle la personne accède progressivement à la distinction entre soi et la maladie. Cette étape est suivie par celle de la préparation : la personne est consciente de la possibilité du rétablissement et fait l'inventaire de ses ressources. La reconstruction est l'étape de travail qui correspond à la redéfinition d'une identité positive, la personne construit des projets significatifs avec le sentiment d'une reprise de contrôle sur sa vie. L'étape de croissance est caractérisée par un sentiment de bien-être, de confiance en ses capacités tout en tenant compte de ses difficultés.

Le rétablissement remet donc en question une vision déterministe et trop souvent pessimiste des troubles psychiatriques chroniques, selon laquelle il s'agirait de maladies de longue durée et chroniques pour lesquelles il est possible d'espérer au mieux une stabilisation des symptômes. Il s'agit là d'un véritable changement de paradigme : les soins ne se centrent plus sur l'évolution de la maladie et sur ses conséquences mais sur le devenir de la personne. L'un des pré-requis est d'abandonner l'idée de pouvoir prédire de l'évolution de la maladie au profit de celle de l'imprévisibilité, avec le postulat d'une amélioration possible à tout moment ou pour tout patient. L'approche centrée sur le rétablissement réintroduit la notion d'espoir dans le monde de la psychiatrie en s'appuyant sur les nombreux témoignages d'expérience personnelle de rétablissement mais aussi sur plusieurs études longitudinales sur le devenir des personnes vivant avec un trouble psychotique aux Etats-Unis (45) (46) et en Europe (47). Ces études montrent que la majorité de ces personnes progressent au delà d'une simple stabilisation en matière de réduction des symptômes, du recours à l'hospitalisation et de fonctionnement social. Le rôle du système de soins, de fait, est l'accompagnement de ce mouvement vers le mieux, et en aucun cas l'acceptation d'un « statu quo » ou d'une simple stabilisation.

3. Liens entre le rétablissement et la réhabilitation psychosociale

Les approches de réhabilitation psychosociale et du rétablissement sont fortement intriquées en ce qu'elles s'appuient toutes deux sur les ressources internes et externes de la personne. Finalement, l'objectif poursuivi par les soins de réhabilitation psychosociale correspond à l'une des finalités du rétablissement à savoir l'inclusion sociale. Mais là où la réhabilitation semble parfois se « limiter » à la réinsertion socioprofessionnelle de la personne, les soins centrés sur le rétablissement servent de support à un réengagement dans une vie active, satisfaisante et dotée de sens. La plupart des publications récentes sur le sujet témoignent de l'intégration des valeurs du rétablissement dans les soins actuels de réhabilitation. Comme le résume bien E. Giraud-Baro, la réhabilitation psychosociale ne se résume pas à une somme d'interventions mais est un véritable processus qui tend au rétablissement de la personne (48).

Pour de nombreux pays (Australie et Nouvelle-Zélande, Etats-Unis, Angleterre, Ecosse), le rétablissement est devenu l'un des principes directeurs guidant les plans d'actions en santé mentale (49). Ainsi, de nouvelles pratiques de soins axés sur ce concept voient le jour tels que les modèles de pair-aidance et de *case management*. Les pair-aidants, ou *peer support workers* ou encore médiateurs de santé-pair, sont des intervenants, bénévoles ou professionnels, qui sont eux-mêmes usagers en santé mentale et qui ont fait l'expérience du rétablissement. La pair-aidance repose sur le principe d'entraide entre personnes souffrant et ayant souffert d'une même maladie. Encore au stade d'expérimentation en France, elle s'est considérablement développée dans les pays anglo-saxons. Le *case management* vise à assurer l'accès à des soins et des services de qualité pour que la personne présentant un handicap psychique puisse satisfaire ses besoins multiples et complexes. Le *case manager* (ou intervenant-pivot), véritable personne ressource soutenant l'adaptation en milieu « ordinaire » de l'utilisateur, coordonne et assure la continuité du plan d'intervention en faisant le lien entre les différents intervenants. L'objectif du *case management* est le maintien de l'utilisateur dans son milieu de vie ordinaire (50).

Deux rapports récents, celui du professeur Hardy-Baylé sur les « données de preuves en vue d'améliorer le parcours de vie et de soins des personnes présentant un handicap psychique sous-tendu par un trouble schizophrénique (51) et celui de Michel Laforcade « relatif à la santé mentale » (52), insistent tous deux sur l'urgente nécessité de promouvoir les soins centrés sur le rétablissement, en particulier de permettre à tout patient souffrant de trouble psychique chronique de pouvoir bénéficier de soins d'éducation thérapeutique (ou de psychoéducation).

Le rétablissement, en tant que nouveau paradigme dans la compréhension et l'accompagnement du trouble psychique durable, est défini comme « la transcendance des symptômes, des limites fonctionnelles et des handicaps sociaux » (42). Jusqu'alors considérée comme « un ensemble de pratiques en attente de théorie » (Saraceno, 1995), la réhabilitation psychosociale semble avoir trouvé un cadre théorique et pratique pertinent à travers le concept de rétablissement. L'objectif recherché est de recouvrer une vie sociale satisfaisante et pleine de sens.

DEUXIÈME PARTIE

**QUALITEP : Impact d'un programme d'éducation
thérapeutique sur la qualité de vie de personnes
souffrant d'un trouble bipolaire**

Résumé

Introduction. Le trouble bipolaire est une maladie invalidante qui impacte à long terme le fonctionnement psychosocial et la qualité de vie. Le but de cette étude-pilote est d'évaluer la faisabilité d'un protocole visant à évaluer l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur la qualité de vie de personnes souffrant d'un trouble bipolaire de type 1 ou 2.

Matériels et méthodes. Cette étude avant-après a été conduite au Centre de Référence en Soins d'Education thérapeutique et Remédiation Cognitive du CHU de Nantes. Elle inclut 18 patients, participant au programme d'éducation thérapeutique sous la forme de 8 séances hebdomadaires ou bimensuelles. L'évaluation de la qualité de vie est réalisée à l'aide du questionnaire de qualité de vie de l'OMS dans sa version abrégée (WHOQOL-Bref). La différence du score total du WHOQOL-Bref constituait le critère de jugement principal. La différence aux sous-scores du WHOQOL-Bref, ainsi qu'aux scores d'insight (Birchwood), d'estime de soi (Rosenberg), de fonctionnement global (EGF), de dépression (HDRS) et de manie (YMRS) constituent les critères de jugement secondaires.

Résultats. Le score total du WHOQOL-Bref et l'ensemble des sous-scores sont améliorés, sans que nous puissions mettre en évidence de différence significative. L'estime de soi est améliorée de façon significative ($p=0,0469$). Par ailleurs, le score de dépression est inversement corrélé au score de qualité de vie à la fin du programme (coefficient de corrélation = 0,67 ; $p = 0,00090$). L'évolution de la QdV est fortement liée à celle de l'estime de soi (coefficient de corrélation = 0,80 ; $p = 0,0006$).

Conclusion. L'éducation thérapeutique dans le trouble bipolaire représente un outil de soins très intéressant pour améliorer la QdV. L'amélioration de l'estime de soi semble être un levier important. Il convient de poursuivre l'évaluation de ce programme avec des outils de QdV plus spécifiques du trouble psychique chronique et d'explorer plus précisément les liens entre la perception de la QdV et l'estime de soi.

I. Introduction

Le trouble bipolaire est reconnu par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme l'une des dix pathologies chroniques les plus invalidantes (53). Avec un sex ratio de 1 pour 1, le spectre global des troubles bipolaires atteint une prévalence de 2,6 % en population générale (selon les critères du DSM-IV-TR) : 0,6% pour le trouble bipolaire de type 1, 0,4% pour le trouble bipolaire de type 2 et 1,4% pour les formes subsyndromiques (« not otherwise specific », NOS) (54). La Haute Autorité de Santé, dans une note de cadrage sur le repérage et le diagnostic du trouble bipolaire (55), nous rappelle qu'il s'agit d'une pathologie très lourde. Une personne souffrant de trouble bipolaire passerait en moyenne 20% de sa vie en épisode thymique. Cette pathologie touche des sujets jeunes : l'âge de début se situe entre 17 et 40 ans. Si le premier épisode survient plus fréquemment vers l'âge de 20 ans, il existe un retard au diagnostic avec, en moyenne, une durée de 10 ans entre le premier épisode et la mise en route d'un traitement thymorégulateur (56) (57). La mortalité prématurée et la morbidité sont plus importantes que dans la population générale (risque suicidaire 15 fois plus élevé qu'en population générale, décès par accident, aggravation de maladies somatiques notamment cardio-vasculaires, abus de substances, iatrogénie). Même en dehors des périodes de décompensation thymique, les personnes atteintes d'un trouble bipolaire souffrent souvent de symptômes résiduels et d'une altération de leur fonctionnement social, professionnel ou scolaire (58). Par ailleurs, l'observance du traitement reste problématique parmi cette population. L'étude réalisée par Lacro (59) montre que seulement 35% des personnes souffrant de trouble bipolaire suivent leur traitement de manière optimale (contre 50 à 60% des personnes atteintes de schizophrénie).

Face à ces constats, il semble donc essentiel de considérer le retentissement fonctionnel du trouble bipolaire au delà d'éléments purement cliniques (symptomatologie, morbidité, mortalité). Le concept de qualité de vie (QdV), qui s'appuie sur la notion de santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité », prend en compte le contexte de vie des usagers en santé. Selon l'OMS, la QdV se définit comme « la perception qu'a

un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lesquels il vit ; ceci en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (60).

Une revue de littérature portant sur la QdV des sujets souffrant de bipolarité a mis en relief plusieurs tendances malgré l'hétérogénéité de validité scientifique des études et des résultats référencés (61). Tout d'abord, la QdV se trouve réduite quelles que soient les étapes de la maladie, particulièrement en période dépressive, mais aussi en période hypomane et même en période d'euthymie. Ceci est expliqué par la persistance de symptômes résiduels (troubles du sommeil, hyperréactivité émotionnelle), les effets secondaires des traitements, les altérations cognitives et les conséquences psychosociales du trouble (instabilité affective et sociale, abus de substance). L'intensité de l'épisode dépressif est corrélée négativement à la QdV. Lorsqu'elle s'intègre dans un trouble bipolaire, la dépression est associée à une perception plus négative de la QdV que pour la dépression unipolaire et ce, de façon plus marquée dans le trouble bipolaire de type 1. Comparés à d'autres troubles mentaux (dépression, anxiété, abus de substance), les scores d'évaluation de QdV sont plus faibles.

La psychoéducation, ou éducation thérapeutique, vise à apporter au patient les connaissances indispensables à la compréhension de sa maladie, son évolution, ses traitements et à développer ses compétences d'autosoins et d'adaptation afin qu'il devienne plus acteur de sa prise en charge. L'impact positif de telles approches dans le trouble bipolaire a été démontré à plusieurs reprises (62) que ce soit en termes de réduction de la durée des hospitalisations (63), d'amélioration de l'observance du traitement médicamenteux (64)(65)(66), mais aussi de fonctionnement socioprofessionnel et de QdV (67).

Le Centre de Référence en Soins d'Éducation thérapeutique et de Remédiation Cognitive (CReSERC) du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes dispense et coordonne des soins ambulatoires spécifiques pour des personnes souffrant de pathologies psychiatriques durables (schizophrénie, trouble bipolaire, troubles anxieux, dépression récurrente). A l'occasion de la création du programme d'éducation thérapeutique sur le trouble bipolaire, nous avons souhaité en évaluer l'impact sur la qualité de vie des personnes y participant mais aussi sur l'estime de soi, l'insight, le fonctionnement global et l'état thymique. Il s'agit d'une étude-pilote de type avant/après.

II. Matériel et méthodes

1. Procédure

Cette étude a été menée au sein du CReSERC du CHU de Nantes de novembre 2015 à février 2017.

Les patients souhaitant participer au programme d'éducation thérapeutique ont été adressés par leur psychiatre ou leur médecin traitant. Ils bénéficiaient d'un premier temps d'évaluation individuelle de « diagnostic éducatif » sous la forme d'un entretien infirmier. Lors de cet échange, il leur est proposé de participer à l'étude QUALITEP s'ils étaient éligibles. Leur participation était ensuite validée lors d'une consultation médicale.

L'étude débutait par une visite de pré-inclusion d'une durée de 45 minutes dans les 3 à 8 semaines précédant le début du programme d'éducation thérapeutique. Sous la forme d'un entretien téléphonique mené par un médecin investigateur, elle comprenait l'information sur la participation à l'étude (avec recueil du consentement oral), le recueil des antécédents et de l'histoire de la maladie ainsi qu'une évaluation thymique. Une évaluation du fonctionnement global était également réalisée par l'examineur lors de l'entretien. Les questionnaires d'auto-évaluation, ainsi que la notice d'information, étaient ensuite envoyés par courrier au domicile du patient. La visite d'inclusion avait

lieu le jour de la première séance du programme d'éducation thérapeutique. Elle durait une vingtaine de minute et consistait en une évaluation thymique.

La visite de sortie de l'étude avait lieu dans les 4 à 10 semaines suivant la dernière séance du programme d'éducation thérapeutique (hors séance de rappel). Elle consistait en une évaluation thymique et du fonctionnement global lors d'un entretien téléphonique mené par le même médecin investigateur. Les questionnaires d'auto-évaluation étaient envoyés par courrier au domicile du patient. Cette étude a reçu un avis favorable du Groupe nantais d'éthique dans le domaine de la santé (GNEDS).

2. Participants

Pouvaient être inclus les patients âgés de 18 à 70 ans, ayant déjà reçu le diagnostic de trouble bipolaire de type 1 ou 2, bénéficiant d'un suivi médical et d'un traitement thymorégulateur. En cas d'hospitalisation récente, un délai minimal de quatre semaines était nécessaire entre la fin de l'hospitalisation et l'inclusion. Ils participaient au groupe d'éducation thérapeutique sur le trouble bipolaire sur l'une des sessions définies (janvier 2016, mai 2016, septembre 2016). Enfin, ils devaient donner leur consentement (et celui du tuteur le cas échéant) à la participation de l'étude.

3. Programme d'éducation thérapeutique sur le trouble bipolaire

Le programme d'éducation thérapeutique sur la maladie bipolaire se fixe comme objectifs de connaître la maladie bipolaire, d'aider à prévenir les récurrences maniaques ou dépressives, les conduites suicidaires et les autres conduites à risque ; de comprendre et de s'approprier les différentes possibilités thérapeutiques en vue d'une meilleure observance et d'une bonne évolution clinique ; d'identifier et de remobiliser les ressources personnelles et de l'entourage du patient. Une première consultation individuelle dite de "diagnostic éducatif" était réalisée par deux professionnels de l'équipe pour une évaluation personnalisée des besoins et des ressources de la personne. Huit séances de groupe se déroulaient ensuite, au rythme d'une séance

hebdomadaire ou tous les 14 jours, animées par un binôme constitué d'un médecin psychiatre et d'un infirmier. Le programme des séances est résumé dans le tableau n°4. Une séance de rappel en groupe était proposée trois à six mois plus tard, ainsi qu'une consultation individuelle d'évaluation au terme du programme dans la semaine entourant la séance de rappel (questionnaire de satisfaction et auto-évaluation des compétences et ressources du patient).

4. Outils d'évaluation

- *Echelle de qualité de vie de l'OMS en version abrégée: le WHOQOL- Bref*

Le WHOQOL-Bref, version abrégée du WHOQOL-100, est un questionnaire d'auto-évaluation générique et multidimensionnel qui évalue la qualité de vie. Construit sous la direction de l'OMS en collaboration avec 15 pays, il est traduit en 20 langues (validé en langue française) (60) (68) (69). Cette version permet une passation plus rapide (en 8 à 12 minutes). Quatre domaines sont explorés, reflétant une perception quasiment exhaustive de la QdV des personnes évaluées (santé physique, santé psychologique, relations sociales et environnement de la personne). Par rapport à d'autres échelles de qualité de vie liée à la santé, elle a l'avantage de bien aborder la dimension sociale qui apparaît comme primordiale en santé mentale. Elle est bien acceptée par les patients (5% de réponses manquantes). Cette échelle se compose de 26 items à 5 modalités de réponses selon une échelle Likert. Elle est constituée d'un score global variant entre 0 et 100, de deux questions générales (*Comment trouvez-vous votre qualité de vie ? ; Etes-vous satisfait de votre santé ?*) et de 4 sous scores correspondant aux 4 dimensions explorées (cf. Annexe 1).

- *Echelle d'estime de soi de Rosenberg*

Ce test est l'un des plus connus et les plus utilisés en matière d'estime de soi (70). Il s'agit d'un auto-questionnaire constitué de 10 items (avec 4 modalités de réponses allant de « tout à fait en désaccord » à « tout à fait d'accord»), dont 5 évaluant l'estime de soi positive et 5 l'estime de soi négative. Le score total est compris entre 10 et 40.

Lorsque le score est inférieur à 25, l'estime de soi est considérée comme très faible ; moyennement faible entre 25 et 31 ; moyenne entre 32 et 34 ; haute entre 34 et 39 et très haute pour le score maximal (40) (cf. Annexe 2).

- *Echelle d'insight de Birchwood*

L'échelle d'Insight de Birchwood est une échelle d'auto-évaluation de l'insight (71). Elle a été spécifiquement développée pour évaluer l'insight, - c'est à dire la capacité du patient à reconnaître qu'il souffre d'une pathologie et que celle-ci est d'origine psychique -, en cas d'accès aigu d'un trouble schizophrénique. Cependant, aucune échelle évaluant spécifiquement l'insight dans le trouble bipolaire n'existe à ce jour, et la plupart des items de l'échelle d'Insight de Birchwood sont très proches des difficultés réelles des patients souffrant de ces troubles : nécessité d'un suivi psychiatrique, d'un traitement, d'une hospitalisation le cas échéant, présence d'une maladie mentale, etc. L'Insight Scale (IS) se fonde sur une considération tridimensionnelle (conscience des symptômes, de la maladie et de la nécessité du traitement) et quantitative de l'insight. Elle comprend 8 items avec 3 modalités de réponse (d'accord, pas d'accord et incertaine). Le patient donne ses réponses par rapport à la semaine écoulée. Chaque item est coté de 0 à 2. Certains items ont une cotation inversée. Le score total de l'échelle peut varier de 0 à 12. L'addition des items permet de calculer des sous-scores pour chacune des trois dimensions. Le sous-score (sur 4) de chaque dimension est obtenu par l'addition des notes des items constituant la dite dimension. Pour la dimension « nécessité de traitement », le total des items doit être divisé par deux (cf. Annexe 3).

- *Echelle d'évaluation globale du fonctionnement (EGF)*

Il s'agit d'une échelle remplie par l'examineur, destinée à évaluer le fonctionnement général d'un sujet le long d'un continuum allant de l'affection psychiatrique ou de l'atteinte psychologique caractérisée à l'état de santé. Elle reflète fidèlement le besoin de soins et de traitement. La période d'évaluation retenue était la période actuelle. L'EGF est graduée le long d'un continuum qui va de 1 (valeur représentant l'individu le plus malade) à 100 (valeur représentant un individu indemne de symptômes et

fonctionnant d'une façon satisfaisante dans son milieu social ou sa famille). L'échelle est divisée en 10 intervalles égaux allant de 1 à 10, 11 à 20, 21 à 30, etc. L'intervalle supérieur (91-100) est destiné à coter des sujets ayant des traits de "santé mentale positive", c'est-à-dire fonctionnant d'une façon particulièrement performante dans tous les domaines (cf. Annexe 4).

- *Echelle de dépression : Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)*

L'échelle de dépression d'Hamilton est une échelle d'intensité de l'épisode dépressif, sensible au changement. A ce jour, elle reste l'échelle de dépression la plus utilisée dans le monde (2334 références PUBMED pour la période 2012-2017). Nous avons choisi la version originale comprenant 21 items (72) allant de 0 à 63. Les items de l'échelle sont cotés de 0 à 2 ou de 0 à 4. Les cotations de 0 à 4 correspondent respectivement à des symptômes : absent, douteux ou non significatif, léger, moyen ou important. Celles allant de 0 à 2 correspondent à des symptômes : absents, douteux ou légers, manifestes ou sévères. La cotation repose sur les données de l'entretien ainsi que sur les phénomènes rapportés par le patient dans le cadre de l'épisode actuel au cours de la semaine écoulée. Les notes-seuils repères pour la dépression, proposées par Bech, sont les suivantes : absence de dépression pour une note globale jusqu'à 7, dépression mineure pour une note globale de 8 à 15, dépression majeure pour une note globale de 16 ou plus (73) (cf. Annexe 5).

- *Echelle de manie : Young Mania Rating Scale (YMRS)*

L'échelle de Young est une échelle d'intensité, la plus utilisée dans la mesure de la manie. Allant de 0 à 60, elle comporte 11 items cotés de 0 à 4 ou de 0 à 8 (74). Les notes moyennes obtenues chez les patients maniaques sont de 20 pour un tableau léger, 26 pour une intensité moyenne et 38 pour une intensité sévère. Ces moyennes doivent cependant être considérées avec prudence (75) (cf. Annexe 6).

5. Statistiques

Les patients ont été décrits à l'inclusion dans l'étude. La description comprenait les minimums, maximums, moyennes, écarts-type et quartiles pour les variables quantitatives et les effectifs et pourcentages de chaque modalité pour les variables qualitatives. Pour les critères de jugement (principal et secondaires) les estimations ont été données avec des intervalles de confiance à 95 %. L'analyse du critère principal et des critères secondaires reposait sur l'estimation et la comparaison de la différence de score entre J0 et la fin des séances d'ETP au moyen d'un test de Wilcoxon apparié. Pour le critère principal et l'estime de soi, un modèle de régression linéaire a permis dans un second temps d'ajuster la comparaison sur les caractéristiques de patient à l'inclusion (YMRS, HDRS, EGF). Les corrélations entre le score final du WHOQOL-Bref et les scores finaux des échelles d'évaluation thymique et du fonctionnement global ont été étudiées graphiquement, les coefficients de corrélation de Spearman ont été calculés à titre exploratoire. Les analyses statistiques sont réalisées sous le logiciel SAS 9.4[®].

III. Résultats et analyses de données

1. Description de l'échantillon total

L'étude s'est déroulée du 30 novembre 2015 au 3 février 2017. Au total, 18 participants ont été inclus dans l'étude (14 femmes et 4 hommes), ayant un âge moyen de 43 ans (écart-type = 13.53). La proportion de trouble bipolaire était respectivement de 55,46% pour le trouble bipolaire de type 1 et de 44,44 % pour le trouble bipolaire de type 2. En moyenne, les patients ont participé à 6,72 soit presque 7 séances d'éducation thérapeutique. Malgré plusieurs relances téléphoniques, quatre personnes n'ont pas renvoyé les questionnaires de fin d'étude. Un participant a retiré son consentement pour l'étude lors de l'entretien de fin d'étude au motif qu'il ne se souvenait pas l'avoir donné précédemment. Le score moyen de la QdV au début et à la fin du programme d'éducation thérapeutique était respectivement de 55.47/100 (écart-type = 14.11) et de 60.03/100 (écart-type= 12.62).

2. Evolution de la QdV

La QdV s'est améliorée entre le début et la fin du programme d'éducation thérapeutique. Le score moyen de la QdV au début et à la fin du programme d'éducation thérapeutique était respectivement de 55.47/100 (écart-type = 14.11) et de 60.03/100 (écart-type= 12.62). Cependant, nous n'avons pas mis en évidence de différence significative entre le score total moyen au questionnaire WHOQOL-Bref à l'entrée et à la sortie. En ajustant sur les scores initiaux YMRS, HDRS et EGF, la différence reste non significativement différente de 0 ($p=0,01355$). Les résultats pour les sous-scores du WHOQOL-Bref sont présentés dans le tableau n°5.

3. Evolution de l'estime de soi, l'insight et du fonctionnement global

Comme l'indique le tableau n°6, la seule différence significative concernait l'estime de soi, dont le score s'est amélioré entre le début et la fin du programme, cette différence restant significative après ajustement sur les scores initiaux aux questionnaires YMRS, HDRS et EGF. Le score initial de fonctionnement (EGF) est lié à l'évolution de l'estime de soi ($p = 0,0449$).

4. Lien entre QdV d'une part, et état thymique et fonctionnement global d'autre part

Moins les patients étaient déprimés à la fin du programme d'éducation thérapeutique, meilleure était leur QdV à la fin du programme (coefficient de corrélation = 0.67, $p=0,0090$). Nous n'avons pas mis en évidence de lien entre la QdV à la fin du programme et l'intensité de la manie ou le niveau de fonctionnement global à la fin du programme d'éducation thérapeutique.

5. Lien entre évolution de la QdV et l'évolution de l'estime de soi

L'évolution de l'estime de soi était fortement liée à l'évolution de la qualité (coefficient de corrélation = 0,80, $p= 0,0006$).

IV. Discussion

Il nous a paru nécessaire, dans une démarche indispensable d'évaluation de nouvelles pratiques de soins, de mesurer l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur la QdV de patients souffrant de troubles bipolaires. Cette étude-pilote n'a pas permis de mettre en évidence d'amélioration significative de la QdV entre le début et la fin du programme.

1. Résultats

Les données de la littérature sont pourtant en faveur d'un impact positif de la psychoéducation sur la qualité de vie des personnes souffrant de trouble bipolaire. Depuis 2005, nous avons retrouvé trois études évaluant spécifiquement l'impact de programmes psychoéducatifs sur la qualité de vie des personnes souffrant de troubles bipolaires. En 2005, une étude canadienne (76) a évalué l'impact d'un programme psychoéducatif groupal en 8 séances dans une population composée de 45 patients atteints de trouble bipolaire (type 1 ou 2) considérés en euthymie ou moyennement symptomatiques. Le critère principal était le score général obtenu au Q-LES-Q, moyenne des sous-scores obtenus dans les différents domaines qui constituaient les critères secondaires (comparaison avant/après). Les résultats obtenus ont montré une amélioration pour les scores moyen (60,9 vs 55,7 ; $p < 0,02$), de satisfaction générale (61,8 vs 55,3, $p < 0,02$), de « satisfaction globale de la vie » (58,7 vs 49,5 ; $p < 0,03$) et de « satisfaction concernant les médicaments » (71,3 vs 62,2 ; $p < 0,03$). Les scores obtenus étaient plus faibles en cas de survenue d'un épisode dépressif récent (avant ou après le programme) mais aussi en cas de survenue de plusieurs épisodes dépressifs par le passé (après le programme seulement). Dans une autre étude contrôlée de 18 mois incluant 108 patients bipolaires (euthymiques et en phase de rémission), Javadpour et al montrent une amélioration des scores de qualité de vie (WHOQOL-Bref) dans le groupe bénéficiant de 8 séances individuelles de psychoéducation dans les domaines suivants : santé physique (63,81 vs 53,25 ; $p < 0,05$), santé psychologique (66,65 vs 54,29 ; $p < 0,05$), relations sociales (74,07 vs 51,68 ; $p < 0,05$), environnement (65,05 vs 48,93 ; $p < 0,05$) (77).

En 2015, Zarrouk et al ont publié une étude de type avant-après évaluant l'impact sur la qualité de vie d'un programme psychoéducatif chez 15 personnes souffrant de trouble bipolaire de type 1. L'évaluation de la qualité de vie était effectuée à l'aide de la SF-36. Au départ, le score global moyen était de 63,2/100. La psychoéducation, associée à un traitement médicamenteux, était liée à une augmentation de neuf points du score global (72,2). L'amélioration était significative dans les sous scores « activité physique », « vie et relations avec les autres » et « limitations dues à l'état psychique » (78). Globalement, les données de la littérature sont en faveur d'un impact positif de la psychoéducation sur la QdV des personnes bipolaires mais l'hétérogénéité des échelles utilisées rend difficile la comparaison des résultats. De plus la plupart des études sont réalisées chez des personnes considérées en euthymie. Pourtant, les besoins en éducation thérapeutique sont d'autant plus importants que la trouble bipolaire est peu stabilisé.

Par ailleurs, l'estime de soi s'est améliorée de façon significative dans notre étude, entre les deux temps de mesure, indépendamment de l'état thymique. De plus, l'évolution de la qualité de vie est fortement liée à celle de l'estime de soi. D'autre part, meilleur est le fonctionnement initial, plus l'évolution de l'estime de soi est importante. Les personnes souffrant de trouble bipolaire ont une estime de soi réduite. Dans une récente méta-analyse (10 études), Nilsson montre que l'estime de soi est plus faible en population bipolaire en rémission qu'en population générale ; mais plus élevée qu'en population dépressive en rémission (79). Le lien entre l'estime de soi et la perception de la QdV est très peu étudiée dans la littérature. Une étude de 2005 a montré que l'estime de soi (échelle de Rosenberg), dans la dépression unipolaire, est un facteur prédictif positif de la perception de la qualité de vie (questionnaire WHOQOL-Bref) particulièrement dans le domaine psychologique, indépendamment de la sévérité des symptômes dépressifs. Meilleure est l'estime de soi, meilleure est la perception de la qualité de vie (80). Dans une étude épidémiologique suivant 31 patients bipolaires de type 1(81), l'évolution du score de Rosenberg était inversement liée à celui de score de dépression. En revanche, l'évolution de l'estime de soi n'était pas liée à celle de la manie. Une étude transversale, évaluant les facteurs prédictifs du fonctionnement chez 60 patients bipolaires de type 1

en rémission (82), met en avant une relation négative et fortement significative entre les différents domaines du fonctionnement et l'estime de soi. L'estime de soi joue un rôle important dans la perception de la QdV et dans le fonctionnement de personnes bipolaires.

Moins les patients étaient déprimés à la fin du programme d'éducation thérapeutique, meilleure était leur QdV. Ceci est en accord avec les données retrouvées dans la littérature qui montrent que l'intensité de l'épisode dépressif est corrélée négativement aux scores de QdV (61).

2. Forces et limites de l'étude

Cette étude-pilote constitue une première expérience d'évaluation standardisée d'un programme d'éducation thérapeutique au sein du CReSERC. Il est communément admis que l'ETP améliore la qualité de vie des patients. A notre connaissance, cette étude est la première à évaluer l'impact d'un programme d'ETP, certifié par l'ARS, sur la QdV dans le trouble bipolaire. L'effectif, bien que relativement faible, a permis la réalisation d'analyses statistiques. S'agissant d'une étude-pilote, elle permet d'évaluer la faisabilité d'un protocole afin de mener une nouvelle évaluation.

L'éducation thérapeutique est un outil de soin qui convient particulièrement au trouble bipolaire, notamment parce qu'elle soutient l'acquisition et le maintien de compétences d'autoévaluation et d'adaptation en fonction des symptômes thymiques. Réalisé en groupe, le programme est d'autant plus riche qu'il repose sur le partage d'expériences entre pairs ; les soignants tiennent plus un rôle de régulateurs des échanges entre les participants tout en étant garants du cadre de chaque séance. La liste d'attente actuelle pour participer au programme rend possible la constitution d'un groupe témoin.

Il nous est apparu nécessaire d'évaluer l'impact d'un programme d'ETP sur l'estime de soi. A notre connaissance, il n'existe pas d'étude antérieure évaluant l'impact de l'ETP ou de la psychoéducation sur l'estime de soi. Les études évaluant les liens entre l'estime de soi et la qualité de vie sont peu nombreuses. L'estime de soi résulte conjointement des capacités que le sujet s'attribue afin d'atteindre ses objectifs mais aussi de la perception du regard des autres sur soi. En permettant à chaque participant de prendre conscience de ses ressources et de ses compétences et d'en rendre compte au sein du groupe, l'ETP soutient le processus d'amélioration de l'estime de soi. L'objectif d'une amélioration de l'estime de soi semble être un puissant levier de changement pour permettre au patient de vivre mieux avec son trouble.

De plus, le programme est bien accepté par les participants. Lors de l'entretien téléphonique de sortie d'étude, tous les participants ont déclaré être satisfait du programme d'ETP. Le taux moyen de participation était de presque 7 séances sur 8 au total (hors séance de rappel). Le taux de rétention était de 77 % pour les séances n°7 et n°8.

Les résultats de cette étude doivent être lus dans le contexte de ses limites. Premièrement, il s'agissait d'une étude-pilote de type « avant/après ». Dans ce type d'étude, l'absence de groupe témoin ne permet pas de contrôler les facteurs d'amélioration autres que l'effet de l'intervention. Ceux-ci correspondent à l'évolution naturelle de la maladie, à l'effet Hawthorne (modification du comportement du patient du fait qu'il participe à l'étude), à l'effet placebo, à l'existence de traitements concomitants, aux caractéristiques des patients (gravité de la maladie, co-morbidités associées). *Deuxièmement*, le faible effectif de cette étude peut être un facteur explicatif de l'absence de significativité des résultats (par manque de puissance statistique). *Troisièmement*, le choix du questionnaire de QdV est critiquable. Il fait partie des trois questionnaires les plus utilisés dans la littérature dans la mesure de la QdV dans le trouble bipolaire (83). Cependant, plusieurs participants nous ont fait remarquer que certains des items leur semblaient éloignés de leurs préoccupations. Nous pourrions donc utiliser une échelle plus spécifique des troubles psychiques durables qui serait un

meilleur reflet des préoccupations et de l'état d'esprit du patient vis à vis de la maladie, comme par exemple la ReQoL (*Recovering Quality of Life* ; cf. Annexe 7), non publiée au commencement de notre étude, ou une échelle de QdV spécifique au trouble bipolaire, comme la QoL.BD (84) (cf. Annexe 8). Morton et al., dans leur récent travail de synthèse sur la QdV et le trouble bipolaire, proposent de combiner des outils de mesure générique et spécifique pour permettre une évaluation de la QdV la plus large possible (83).

V. Conclusion

Cette étude-pilote menée au CReSERC ne permet pas, à ce jour, de conclure à l'amélioration de la qualité de vie pour la population de patients étudiée. En revanche, les résultats montrent une amélioration significative de l'estime de soi. Les participants témoignent d'un ressenti de mieux-être, à différents égards, voire d'une avancée dans leur cheminement vers le rétablissement. Nous envisageons donc de proposer une nouvelle phase d'évaluation de notre programme, avec de nouveaux outils plus ciblés sur la perspective du rétablissement, et une population plus conséquente, ainsi qu'un probable groupe témoin.

De façon plus générale, ce travail nous conduit à nous interroger sur les modalités d'évaluation des soins orientés vers le rétablissement. Une échelle générique de qualité de vie est-elle le choix le plus pertinent comme critère de jugement principal ? Un outil plus spécifique du trouble psychique chronique voire du trouble bipolaire semble plus approprié notamment parce qu'il est plus sensible au changement. En effet, les soins axés sur le rétablissement se centrent sur les besoins, les ressources et les compétences propres de l'individu mais aussi sur son expérience subjective, difficilement mesurables avec une échelle générique. Un outil d'évaluation axé sur le rétablissement prend en compte la satisfaction envers les activités quotidiennes, les rôles sociaux, la participation dans la communauté et place le focus sur la réalisation d'objectifs personnels.

Tableau n°4 : Contenu des séances du programme d'ETP sur la maladie bipolaire du CRESERC

	Thèmes	Outils
Séance n°1	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation de l'ETP, du programme et des participants • Diagnostic éducatif collectif : représentations, connaissances sur la maladie et les traitements, ressources 	<ul style="list-style-type: none"> - Boussole de l'humeur - Quizz - Puzzle de santé (chemin d'Eli)
Séance n°2	<ul style="list-style-type: none"> • La manie et l'hypomanie : symptômes, prodromes, retentissement fonctionnel, stratégies d'adaptation 	<ul style="list-style-type: none"> - Boussole de l'humeur - Brainstorming - Planisphère de l'humeur
Séance n°3	<ul style="list-style-type: none"> • La dépression : symptômes, prodromes, retentissement fonctionnel, stratégies d'adaptation • Aborder la maladie bipolaire avec ses proches 	<ul style="list-style-type: none"> - Boussole de l'humeur - Brainstorming - Planisphère de l'humeur - Questionnaire FPA (Famille Proche Aidant) à remplir à domicile
Séance n°4	<ul style="list-style-type: none"> • Aborder la maladie bipolaire avec ses proches • Les états mixtes : définition, symptômes • Présentation de la séance suivante : connaissances, représentations, attentes sur les traitements du trouble 	<ul style="list-style-type: none"> - Boussole de l'humeur - Retour Questionnaire FPA - Boule de Neige - Questionnaire à domicile sur les représentations et attentes vis à vis du traitement
Séance n°5	<ul style="list-style-type: none"> • Les traitements du trouble bipolaire : Connaissances, représentations et attentes sur les traitements 	<ul style="list-style-type: none"> - Boussole de l'humeur - Retour des questionnaires individuels, mise en commun des réponses - Abaques de renier - Brainstorming
Séance n°6	<ul style="list-style-type: none"> • Vivre avec un trouble bipolaire : <ul style="list-style-type: none"> - modèle vulnérabilité-stress - stratégies d'adaptation : hygiène de vie, gestion du stress 	<ul style="list-style-type: none"> - Boussole de l'humeur - Brainstorming - Jeux de rôle
Séance n°7	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation de la séance suivante par les participants du programme qui le souhaitent : détermination des thèmes à aborder, choix des outils 	<ul style="list-style-type: none"> - Boussole de l'humeur - Questionnaires FPA
Séance n°8	<ul style="list-style-type: none"> • Séance avec les aidants 	<ul style="list-style-type: none"> - Boussole de l'humeur - Choix des outils déterminés lors de la précédente séance
Séance de rappel (à 3 ou 6 mois)	<ul style="list-style-type: none"> • Résumé du programme • Discussion sur l'impact de la participation au programme d'ETP 	<ul style="list-style-type: none"> - Boussole de l'humeur - Photolangage - Livret du participant

Tableau n°5 : Evolution de la QdV, scores et sous-scores du WHOQOL-Bref

		Entrée	Sortie	p-value
Score total	<i>N</i>	17	14	p = 0.2434
	<i>Moyenne</i>	55.47	60.03	
	<i>Ecart-type</i>	14.11	12.62	
	<i>Médiane</i>	50.96	65.39	
	<i>Q1-Q3</i>	[45.00;64.42]	[51.92;69.23]	
Santé physique	<i>N</i>	17	14	p = 0.8350
	<i>Moyenne</i>	51.68	55.65	
	<i>Ecart-type</i>	19.40	16.48	
	<i>Médiane</i>	57.14	53.57	
	<i>Q1-Q3</i>	[35.71;67.85]	[46.43;67.86]	
Santé psychologique	<i>N</i>	17	14	p = 0.1133
	<i>Moyenne</i>	46.57	55.06	
	<i>Ecart-type</i>	17.26	14.36	
	<i>Médiane</i>	41.67	56.25	
	<i>Q1-Q3</i>	[37.50;54.16]	[50.00;66.67]	
Relations sociales	<i>N</i>	17	14	p = 0.5942
	<i>Moyenne</i>	52.45	53.57	
	<i>Ecart-type</i>	18.11	18.70	
	<i>Médiane</i>	41.67	58.33	
	<i>Q1-Q3</i>	[41.66;66.67]	[41.67;58.33]	
Environnement	<i>N</i>	17	14	p = 0.1978
	<i>Moyenne</i>	67.59	70.76	
	<i>Ecart-type</i>	15.09	13.85	
	<i>Médiane</i>	71.00	76.56	
	<i>Q1-Q3</i>	[56.25;78.13]	[59.38;81.25]	
« Comment trouvez-vous votre qualité de vie ? »	<i>N</i>	17	14	p = 0.2012
	<i>Moyenne</i>	54.41	64.29	
	<i>Ecart-type</i>	22.07	18.90	
	<i>Médiane</i>	50.00	50.00	
	<i>Q1-Q3</i>	[50.00;50.00]	[50.00;75.00]	
« Etes-vous satisfait de votre santé ? »	<i>N</i>	17	14	p = 0.1563
	<i>Moyenne</i>	45.59	57.14	
	<i>Ecart-type</i>	30.92	26.73	
	<i>Médiane</i>	25.00	75.00	
	<i>Q1-Q3</i>	[25.00;75.00]	[25.00;75.00]	

Tableau n°6 : Evolution de l'estime de soi, l'insight, du fonctionnement global et de l'état thymique

		Entrée	Sortie	p-value
Estime de soi	<i>N</i>	16	14	p = 0.0469
	<i>Moyenne</i>	25.13	28.14	
	<i>Ecart-type</i>	5.08	3.35	
	<i>Médiane</i>	25.00	27.50	
	<i>Q1-Q3</i>	[20.50;28.50]	[25.00;32.00]	
Insight	<i>N</i>	18	14	p = 0.4980
	<i>Moyenne</i>	8.19	8.89	
	<i>Ecart-type</i>	2.16	1.47	
	<i>Médiane</i>	8.50	9.00	
	<i>Q1-Q3</i>	[8.00;10.00]	[8.00;10.00]	
EGF	<i>N</i>	17	17	p = 0.4789
	<i>Moyenne</i>	57.65	60.47	
	<i>Ecart-type</i>	9.37	10.37	
	<i>Médiane</i>	60.00	60.00	
	<i>Q1-Q3</i>	[51.00;61.00]	[52.00;70.00]	
YMRS	<i>N</i>	18	17	p = 0.2139
	<i>Moyenne</i>	2.17	4.00	
	<i>Ecart-type</i>	2.64	6.96	
	<i>Médiane</i>	1.00	0.00	
	<i>Q1-Q3</i>	[0.00;4.00]	[0.00;4.00]	
HDRS	<i>N</i>	18	17	p = 0.4242
	<i>Moyenne</i>	4.78	3.59	
	<i>Ecart-type</i>	3.99	3.92	
	<i>Médiane</i>	4.00	3.00	
	<i>Q1-Q3</i>	[2.00;6.00]	[0.00;6.00]	

TROISIÈME PARTIE

La démarche éducative au service du rétablissement

Comme nous l'avons déjà évoqué, le concept de « qualité de vie » reste très générique et relativement flou en fonction de l'objet auquel il se réfère (santé, fonctionnement, expérience subjective) mais surtout il ne rend pas compte de la dynamique du processus de transformation nécessaire pour l'acceptation et le dépassement de la maladie mentale. Les résultats de l'étude QUALITEP n'ont pas permis de mettre en évidence l'impact positif du programme d'ETP sur la perception de la qualité des participants. Pourtant, leurs témoignages sont sans équivoque quant aux bénéfices tirés de cette expérience. S'interroger sur l'intérêt de la pratique de l'éducation thérapeutique dans les soins des troubles psychiques durables à travers le prisme du rétablissement nous est donc apparu pertinent.

I. Vignette clinique

Nous avons souhaité rendre compte d'un entretien avec l'un des participants du programme d'éducation thérapeutique sur le trouble bipolaire afin d'illustrer concrètement l'intérêt de cette pratique dans le parcours de soins et de rétablissement du sujet.

Sur proposition de l'équipe du CRoSERC, nous avons rencontré Aurélien qui venait de participer au quatrième groupe d'ETP sur le trouble bipolaire. Après qu'il a donné son accord, nous lui avons expliqué notre démarche comme telle : discuter avec lui de son expérience de la maladie et d'éducation thérapeutique dans le cadre de notre travail de thèse. Nous lui assurons l'anonymat de son témoignage. L'intégralité de notre entretien se trouve en annexe (cf. Annexe 7).

1. Présentation

Aurélien vit avec un trouble bipolaire depuis près de 25 ans. Le diagnostic a été posé il y a environ 14 ans, à l'occasion d'une décompensation thymique mais il identifie le début des troubles à l'année 1993 durant laquelle il a présenté un épisode d'exaltation

thymique suivie d'une dépression. Il n'a jamais été hospitalisé en psychiatrie. Aurélien est aujourd'hui âgé de 45 ans, il est marié et père de famille. Il travaille dans la même entreprise depuis 10 ans, dans laquelle il occupe toujours le même poste. Il fait du théâtre en amateur depuis bientôt 3 ans et aime écrire lorsqu'il a suffisamment de temps libre. Il a un suivi régulier avec un psychiatre de ville et a récemment consulté au CHU de Nantes un psychiatre spécialisé dans les troubles de l'humeur complexe et le trouble déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Lorsque nous le rencontrons, Aurélien présente un fléchissement thymique depuis 8 jours déclenché selon lui par un manque de sommeil dû à un déplacement professionnel et par un contexte plus général de questionnement sur son avenir professionnel. Il est important pour nous de prendre en compte son humeur pour l'interprétation de ses propos.

2. Perception de ses faiblesses et motivations pour participer à l'ETP

Aurélien a eu connaissance de l'existence de programme d'éducation thérapeutique par hasard. En effet, il a contacté le CReSERC parce qu'il se demandait s'il ne souffrait pas d'un trouble TDAH. Il en avait entendu parler dans une émission de radio ; la description clinique qui en avait été faite l'avait interpellé. Il se plaint en effet de difficultés pour s'organiser et planifier ses tâches. Il souhaitait rencontrer un spécialiste pour faire le point. Lors de son appel téléphonique, il a été orienté vers le Centre Ambulatoire Pluridisciplinaire de Psychiatrie et d'Addictologie (CAPPA) du CHU qui propose des consultations d'évaluation du TDAH pour les adultes. Par la même occasion, il lui a été présenté l'activité du CReSERC et notamment le groupe d'ETP Bipolarité.

Extrait 1

« C'est la dimension de groupe qui a été une première motivation pour moi. Parce que je me sens seul avec cette maladie...C'est une maladie dans laquelle on se sent assez seul en fait... Et là, l'idée de voir d'autres personnes, de relativiser, de pouvoir échanger avec des gens qui vivent la même chose... C'était une forte motivation.

Et puis c'était aussi un début de solution. [En effet] J'étais vraiment dans une forme de désespoir par rapport à la maladie. Le fait de ne pas pouvoir en sortir... Je commençais à prendre la pente du « ras le bol ». Je pensais au suicide, clairement.

Je me suis donc raccroché à l'ETP, en me disant que c'était une branche. »

Aurélien était dans un moment de perte d'espoir vis à vis de sa maladie avec un sentiment de solitude et d'isolement. Probablement était-il également dans une phase de dépression. Quoiqu'il en soit, la perspective de pouvoir partager son expérience avec d'autres personnes atteintes du même trouble lui a permis de reprendre espoir et de « relativiser » c'est à dire de prendre du recul vis à vis de son trouble bipolaire. Il souhaitait également avoir des réponses sur ses difficultés quotidiennes notamment sur le plan organisationnel qui lui posent problème dans sa vie familiale et professionnelle. Il se perçoit de fait en situation de handicap.

Extrait 2

« Mon plus gros problème aujourd'hui, c'est l'organisation. Si j'étais organisé, je saurais prioriser les choses et je pourrais évoluer dans l'entreprise. Là, je suis dans une espèce de noyade permanente... Ce [le trouble bipolaire] n'est pas un problème de mauvaise volonté [...] C'est un handicap, voilà. »

3. Acquisition et développement de compétences d'adaptation et d'autosoins

Nous avons questionné Aurélien sur ce qu'il a modifié depuis sa participation au programme. D'une façon générale, il explique que l'ETP a permis de « déclencher quelque chose » qu'il qualifie de reprise d'espoir. Nous y reviendrons dans un second temps.

Extrait 3

« Le programme a déclenché quelque chose. Il faut dire que j'y suis allé complètement désespéré. Ça m'a redonné espoir. Même si c'était un mois plus tard, je m'accrochais à ça. Une fois dedans, j'ai rencontré d'autres personnes qui avaient les mêmes problèmes avec des profils un peu différents. Le trouble s'exprime différemment, avec des degrés peut-être plus importants que le mien. »

3.1. Auto-évaluation de l'humeur

Tout au long du programme, une attention très particulière est portée à l'auto-évaluation thymique avec l'aide de l'exercice de « la boussole de l'humeur ». Cet exercice, facilement reproductible chez soi, permet à chacun de reconnaître son état thymique et d'identifier ainsi les premiers signes annonciateurs d'une rechute. Aurélien a pu s'approprier cet outil en le personnalisant avec l'aide d'un agenda de l'humeur qu'il partage avec son épouse. Il se sent plus responsable vis à vis de son trouble.

Extrait 4

Depuis l'éducation thérapeutique, je suis plus attentif. Ou peut-être que c'était juste un peu avant... Dans le sens où je savais que j'allais avoir éducation thérapeutique, j'étais plus à l'écoute du corps et des différents signes : la voix basse, le fait de ne pas articuler, l'envie de dormir, l'ennui, le manque de pêche.

Extrait 5

- Vous avez dit que vous aviez plus confiance, que vous étiez plus attentif aux petits signes depuis votre participation à l'ETP.
- « *Oui, je les note [les premiers signes] dans un calendrier que je partage avec ma femme.[...] C'est aussi une façon de dire à l'autre : « Regarde, je me suis pris en mains ». Je ne suis plus dans le déni permanent, j'ai conscience de mon état.*

Extrait 6

Ce qui a changé, c'est qu'avant l'ETP, j'étais dans le déni. Maintenant, je me rends compte quand je suis dans une phase. En phase up, je suis super content mais je sais que c'est artificiel. Je me dis alors : « tu parles trop, tu saoules, il ne restera rien des projets que tu es en train de faire ». Et en phase down, j'ai la conscience d'être en phase down et c'est ça qui me sauve.

3.2. Identifier les facteurs déclenchants

Aurélien est également plus attentif à ce qui peut déclencher les phases de décompensations. Il a réduit volontairement ses consommations d'alcool et est plus attentif à la fatigue qu'il a bien identifiée comme un facteur déclenchant. Il se sait également plus vulnérable sur le plan relationnel mais convient qu'il lui est difficile d'éviter des relations « toxiques » notamment au travail.

3.3. La prise de conscience de l'intérêt des médicaments

Aurélien a maintenant bien conscience de la nécessité d'un traitement thymorégulateur. Il constate également que si les médicaments sont nécessaires, ils ne sont pas suffisants.

Extrait 7

On a insisté sur la nécessité de respecter le traitement. En fait, c'est cette idée qui demeure actuellement. [...] Vis à vis de l'organisation, j'ai essayé beaucoup de choses mais sans les traitements ça ne fonctionne pas. Quand j'ai compris qu'il y avait une défaillance du cerveau et qu'il y avait des médicaments qui permettaient de lutter contre ça... (prend un grande inspiration). Ca m'a redonné espoir...

3.4. Le désir de savoir

Il décrit un besoin d'approfondir ses connaissances scientifiques sur le trouble notamment sur les explications neurophysiologiques.

Extrait 8

Je suis resté sur ma faim sur la partie neurophysiologique. On a eu une conférence du docteur Delaunay qui était absolument géniale. On apprend ou on réapprend un certain nombre de choses et en plus c'est actualisé avec les connaissances récentes. Mais il y avait tellement de questions, il n'a pas pu aller au bout ... Il refait une séance demain à laquelle je vais aller. J'ai envie de comprendre le lien entre le fait de se mettre un « coup de pied aux fesses » et la zone du cerveau. J'ai besoin de visualiser ce qui se passe, comme font les gens qui luttent contre certaines maladies. Je veux faire la même chose.

Nous pouvons donc constater avec Aurélien que l'éducation thérapeutique l'a aidé à acquérir et à développer des compétences d'autosoins (éviter des facteurs favorisant les rechutes) mais aussi d'adaptation vis à vis de sa maladie bipolaire.

4. Un chemin vers le rétablissement

Si l'éducation thérapeutique permet l'acquisition et le développement de compétences d'autosoins et d'adaptation vis à vis du trouble, elle est aussi porteuse d'un message positif sur le devenir de la personne : celui du rétablissement.

4.1. Accepter la maladie

Aurélien a aujourd'hui accepté l'idée qu'il vit avec un trouble bipolaire. Il est sorti de la phase de déni. Durant sa participation au programme d'ETP, il a compris que son trouble est lié en partie à une vulnérabilité neurophysiologique. Cette affirmation est fondamentale pour lui parce qu'elle lui permet de s'affranchir du sentiment de culpabilité. Loin d'être déresponsabilisante, cette prise de conscience lui permet au contraire d'accepter les traitements médicamenteux et d'être attentifs aux facteurs fragilisants. Pour lui, l'enjeu n'est plus de lutter contre la maladie mais au contraire d'accepter de vivre malgré et avec elle : « *[la maladie] n'est pas un animal à dominer mais un parasite avec lequel il faut apprendre à vivre* »

4.2. Empowerment : prendre conscience de son pouvoir d'agir

Les deux extraits qui suivent illustrent son sentiment de réappropriation de son pouvoir d'agir, d'avoir le contrôle sur sa maladie, de son libre arbitre. Il évoque cette prise de conscience de sa capacité d'agir et d'être actif vis à vis de son trouble pour ne plus le subir.

Extrait 11

J'ai envie de croire que nous sommes des êtres libres. Que même si on a un cerveau qui dysfonctionne et qui nous empêche de nous projeter à la semaine prochaine, on a la liberté de se battre pour essayer de faire fonctionner ça... Ce qui est nouveau, c'est d'en avoir conscience.

Extrait 12

- Je me dis, en vous écoutant, que l'ETP a quand même ouvert la voie à une appétence de connaissances sur la maladie et un désir de mieux comprendre.
- *Sur une acceptation... La grande prise de conscience c'est « se prendre en main » et avoir des outils pour ça... Ne plus être dans la soumission, ne plus subir.*
- Se prendre en main, reprendre le contrôle ?
- *Prendre le contrôle, oui.*

4.3. Retrouver l'espoir

Cette prise de conscience de son pouvoir d'agir lui redonne espoir dans sa capacité à pouvoir gérer au mieux sa maladie en adoptant les comportements et les attitudes qu'il a pu identifier comme bénéfiques pour lui. Même s'il souhaite pouvoir un jour se passer de médicaments, il a conscience de ne pouvoir s'en passer pour le moment.

Extrait 13

Je me refuse au mot maladie parce que je veux garder l'espoir qu'il y a un rétablissement possible. Je ne parle pas de guérison mais de rétablissement. Un comportement qui permette de limiter les symptômes, de sortir du médicamenteux, de la chimie. Fabriquer ma propre chimie. Le cerveau est plastique, tout le monde le dit. On parle de rétablissement pour les gens qui font des AVC. Je ne vois pas pourquoi dans le trouble bipolaire on ne puisse pas remettre les choses en route ! Mais il faut se battre et en avoir envie.

Extrait 14

Guérir, ce serait retourner à avant, quand le trouble n'était pas là... Non, le rétablissement, c'est quand j'aurai acquis les moyens de gérer la maladie sans prendre de médicaments. Je serai suffisamment au fait des signes précurseurs, des bons comportements évoqués en ETP et le mettrai en pratique. Une rigueur implacable...

4.4. Redécouverte de son identité

Aurélien témoigne que l'ETP l'a aidé à pouvoir distinguer ce qui est de l'ordre du trouble et ce qui fait partie de son identité, ses qualités et ses défauts. Il évoque notamment sa sensibilité, qu'il apprend à accepter.

Extrait 15

La différence fondamentale, c'est la prise de conscience que je ne suis pas bipolaire mais que je souffre de trouble bipolaire. Et donc il y a bien un « je » qui souffre. Il y a ce « je » qui a ses qualités et ses défauts, les mêmes quelles que soient ses humeurs, qui est traversé et bousculé par ses humeurs. C'est l'enseignement principal de l'ETP. Le fait que l'on est une entité stable, traversée par le courant d'air d'un balancier, plus ou moins vite et plus ou moins haut.

Extrait 16

Le travail sur la lucidité, c'est essentiel. Rester lucide, c'est à dire avoir cette distance par rapport à ce qui se passe autour de soi et en soi. En ayant cette personnalité stable qui est bousculée par le trouble mais qui peut regarder les choses avec recul. Essayer constamment de garder cette position c'est très difficile... mais c'est que comme ça que l'on s'en sort.

Extrait 17

En fait, j'ai découvert et je commence à accepter ma sensibilité. On m'a toujours dit que j'étais sensible. Pas chochette mais à la limite. Je ne la considérais pas comme faisant partie de ma personnalité... Et en fait, si. Je suis extrêmement sensible. Le problème c'est qu'au travail, ça prend vite des proportions un peu démesurées...

4.5. Retrouver du sens pour se projeter vers l'avenir

Aurélien témoigne de sa difficulté à pouvoir maintenir des projets. Comme tout un chacun, il est traversé par des moments de perte d'espoir, des phases d'exaltation mais de façon plus intense du fait du trouble bipolaire. Il explique qu'il a appris à se méfier de ses propres idées, par crainte qu'il s'agisse d'une nouvelle période d'hypomanie. Cela est devenu handicapant parce qu'il a appris à se censurer. A présent, l'enjeu est de pouvoir retrouver confiance dans lui, d'apprendre à distinguer ce qui est de l'ordre de son propre désir et de son trouble.

Extrait 18

- Et demain, de quoi aurez-vous besoin pour que votre vie soit un peu plus satisfaisante ?

- *De désir.*

- Le désir, c'est quoi pour vous ?

L'envie de faire quelque chose...Une projection, pouvoir s'imaginer dans cinq ans...Penser aux vacances d'été... C'est ça que je n'avais plus quand je suis arrivé au CRESERC. Sans désir, on ne vit pas, on est mort...

Extrait 19

Ce qui a tué le désir, c'est le trouble bipolaire. Clairement, oui. Parce que le désir est foisonnant en phase maniaque avec des projets chaque fois plus beaux, plus prometteurs qui finissent en rien du tout et qui provoquent une défiance vis à vis de son propre désir. Et cette défiance devient une absence de désir... Une méfiance vis à vis de ses désirs. Je n'ai jamais la certitude que c'est une envie authentique et pas un truc qui est poussé par un excès de fonctionnement d'une zone du cerveau [...] Aujourd'hui, j'ai mis un tel couvercle en béton dessus que j'arrive même pas à percer le coffre.

Extrait 20

- Vous diriez que vous êtes sur le chemin du rétablissement ?
- *Oh oui, on est toujours sur le chemin ! On n'est jamais statique. J'y suis parce que j'ai envie de l'être, j'ai envie de me rétablir, je me bats pour trouver le désir. Et je pense que je vais finir par le retrouver et je pense sans trop tarder.*

4.6. Le poids de la stigmatisation

Aurélien évoque longuement sa situation professionnelle durant cet entretien. Son poste actuel le fatigue, il se trouve handicapé par ses difficultés organisationnelles et doit redoubler d'effort pour bien réaliser son travail. Il a fait part de son trouble au directeur des ressources humaines. En revanche, il n'envisage absolument pas de faire une demande de Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Il a bien conscience que cela représenterait un frein dans son évolution de carrière. Sur ce point, sa participation à l'ETP n'a pas modifié son point de vue. Et pour cause, il s'agit de représentations sociétales sur lesquelles il n'a pas de pouvoir.

Extrait 21

- Avez-vous une reconnaissance travailleur handicapé ou des aménagements de poste ?
- *« Je ne vois pas l'intérêt. Même si je me considère comme handicapé parce que c'est vraiment une limitation avec un réel problème d'organisation. Qui voudra prendre dans son service un travailleur handicapé ? Franchement ? C'est bête mais c'est comme ça ! »*

Le témoignage d'Aurélien permet de se représenter concrètement l'intérêt de la pratique d'éducation thérapeutique. Au delà de l'acquisition de connaissances et de compétences, ces soins permettent de soutenir le processus de rétablissement

II. L'ETP : un vecteur de transformations pour un cheminement vers le rétablissement

Si l'expérience du rétablissement reste subjective et singulière à tout individu, il est tout de même possible d'identifier les dimensions au cœur des transformations qui l'accompagnent : redéfinition et expansion de soi, relation à l'espace temporel, pouvoir d'agir et relation aux autres (42). Nous proposons dans cette partie d'explorer en quoi la démarche d'éducation thérapeutique participe à ces transformations propres au processus du rétablissement.

1. Détour par le concept de résilience

L'exploration du concept du rétablissement nous conduit à considérer celui de résilience, actuellement largement diffusé. Bien qu'il n'existe pas de définition consensuelle, on peut retenir celle proposée par Serge Tisseron : la résilience désigne en psychologie la capacité d'un individu à surmonter un traumatisme et/ou de continuer à se construire dans un environnement défavorable (85).

Selon les auteurs, la résilience peut être considérée à la fois comme une capacité, un processus ou encore un résultat. Initialement, la résilience a été considérée comme une capacité propre à certains individus. Cette conception initiale est issue de travaux de recherche à caractère phénoménologique visant à identifier les caractéristiques présentées par des personnes ayant pu faire face à des situations de stress intense. Ainsi, plusieurs caractéristiques ont pu être identifiées : confiance primitive, estime de soi, compétences sociales, capacités à résoudre des problèmes, optimisme, humour, créativité, capacité à donner du sens aux événements, spiritualité, volonté de faire face aux événements, aptitude à bâtir un réseau de soutien social, à demander et à recevoir de l'aide. Cela a conduit à définir la résilience comme « la capacité d'une personne à faire face, à pouvoir se développer et à augmenter ses compétences en situation d'adversité » (86) ; ou encore, « la capacité à réussir, d'une manière acceptable pour la

société, en dépit d'un stress ou d'une adversité qui comporte normalement le risque grave d'une issue négative » (87). Cependant, cette conception questionne quant à sa position très déterministe selon laquelle il existerait des individus capables de résilience et d'autres pas.

Afin de se dégager de cette vision, d'autres auteurs se sont plutôt interrogés sur les processus mis en œuvre pour parvenir à acquérir cette capacité de résilience. Cette dernière résulterait de l'interaction entre des facteurs de risque et des facteurs de protection à la fois constitutionnels et environnementaux permettant à la personne de s'adapter et de faire face à des situations difficiles. Selon Richardson (88), cette adaptation serait résiliente dans la mesure où les facteurs de protection se trouveraient renforcés, renouvelés et développés. De plus, ce processus serait mis à l'œuvre aussi bien dans les situations traumatiques brutales et inattendues que les situations de stress chronique. C'est la perception de l'événement par l'individu qui définit sa nature « traumatogène » (89). D'autres auteurs, notamment Rutter (90), préfèrent considérer la résilience comme un résultat ou encore une conséquence positive de la mise en œuvre de certaines stratégies adaptatives qui reposent sur des relations affectives sécurisantes et stables et des expériences de succès et de réussites.

La distinction entre la résilience-capacité, la résilience-processus et la résilience-résultat ne permet pas d'aborder le concept de résilience dans sa globalité. Serge Tisseron en parle comme « à la fois la capacité de résister à un traumatisme et celle de se reconstruire après lui » (85). En effet, c'est cette notion de croissance et de rebondissement qui caractérise la résilience. Elle entraîne le sujet dans un processus d'apprentissage qui permet une évolution de son projet de vie, une reconstruction identitaire. Cela est sous-tendu par la possibilité pour le sujet de donner du sens à l'événement auquel il est confronté, en relation avec le sens général qu'il attribue à sa vie. C'est ce que Antonovsky nomme *sens of coherence*, que l'on peut traduire par « sentiment de cohérence » : « une orientation dispositionnelle pouvant aider à prévenir une déstructuration, une rupture, liées à l'effraction psychique lors de situations très

stressantes » (91). Il permet à la personne de donner du sens à la survenue d'un événement et ainsi de s'y adapter en l'intégrant comme un nouvel organisateur de son développement. Selon Frankl, « l'homme peut transcender ses souffrances s'il leur donne un sens » (92).

C'est justement sur ce dernier point que les concepts de résilience et de rétablissement se rejoignent. La survenue d'une maladie psychique est un événement traumatisant puisqu'elle amène le sujet à remettre en question voire à redéfinir totalement son projet de vie mais aussi de son identité. Accompagner la personne malade dans un processus de redéfinition de soi et de réalisation d'un nouveau projet de vie est un enjeu fondamental pour les soignants en lui faisant prendre conscience de ses capacités et de ses ressources, en s'appuyant sur ses capacités de résilience.

2. Un travail sur les représentations

Les représentations sont les idées que l'on se fait de quelque chose. Elles sont donc le fruit d'une interprétation individuelle et collective d'un phénomène et sont bien plus souvent basées sur des croyances que sur des connaissances. Les représentations d'un sujet sur sa maladie témoignent de ses valeurs et du sens qu'il lui attribue. La psychiatrie est la discipline médicale la plus chargée de représentations car elle se situe au carrefour des sciences médicales et humaines. Le « malade psychiatrique » apparaît encore trop souvent comme une personne imprévisible, parfois dangereuse, souvent vulnérable voire soumise à l'autorité médicale, dont la place se situe à l'hôpital et qui nécessite un traitement médicamenteux. Combien de fois a-t-on entendu cette phrase lorsque nous nous sommes vu proposer une hospitalisation à l'un de nos patients ? : « Je ne veux pas aller chez les fous et qu'on me donne des cachets toute la journée ». La maladie psychique reste encore très stigmatisée, les personnes qui en souffrent finissent par intérioriser ces représentations, victimes de leur propre auto-stigmatisation. Elle les renvoie alors à un sentiment d'impuissance qui résulte de l'internalisation d'un

environnement oppressant qui réduit les opportunités et invalide les capacités de l'individu (42).

L'un des principaux enjeux dans la pratique de l'éducation thérapeutique est justement de faire émerger et de prendre en compte ses propres représentations préexistantes. Elles portent à la fois sur la maladie et son traitement, mais aussi sur l'impact émotionnel de l'expérience et sur l'image de soi (93). Comme nous l'avons vu précédemment, le trouble psychique est bien souvent chargé de représentations à valence négative. La survenue de la maladie est un véritable « tremblement de terre » qui met à l'épreuve les fondations identitaires et qui est bien souvent vécue comme une catastrophe aussi bien pour la personne touchée que pour son entourage. Lorsque des soins s'imposent, ils sont souvent perçus comme une contrainte quand ils ne le sont pas véritablement s'il s'agit de soins sans consentement.

En tant qu'observatrice d'un groupe d'éducation thérapeutique du trouble bipolaire au CRESERC du CHU de Nantes, nous avons constaté tout au long du programme l'intérêt porté par les soignants sur les représentations et leur souci de faire émerger leur expression auprès de chaque participant. Il s'est alors mis en place un jeu de confrontation entre les connaissances apportées par les soignants et les représentations de chacun. En s'interrogeant sur les fondements théoriques de l'ETP (94), Anne Lacroix rappelle que la recherche en pédagogie a mis en évidence que la pensée ne se comporte pas comme un système d'enregistrement passif. Il existe toujours des représentations préexistantes, des images de la réalité, qui résistent aux éléments de réalité « objective ». L'individu peut évoluer à partir du moment où il se crée « un conflit cognitif » entre son point de vue et celui d'autrui. Le rôle du soignant est d'encourager et soutenir les échanges tout en régulant les confrontations. Cette dynamique d'échanges et de débat permet alors la création d'un espace propice à l'apprentissage de nouveaux savoirs. Il permet la prise de conscience de ses représentations et ainsi de pouvoir s'en libérer. Pour Philippe Barrier (93), ce « déblocage » des représentations est une étape indispensable qui ouvre alors le champ à ce qu'il qualifie de « réelle appétence

cognitive » de maîtrise des connaissances acquises et d'affinement des connaissances expérientielles.

3. Restauration du sens et redéfinition de soi via l'activité narrative

L'éducation thérapeutique est aussi la création d'un espace intime où chacun, par le récit de son histoire, peut découvrir et utiliser ses ressources tout en prenant conscience de ses faiblesses. Lorsque la maladie psychique fait irruption, il s'agit d'une véritable rupture dans le parcours de vie du sujet. Cela vient questionner son identité. La voie vers le rétablissement reposera alors sur la redéfinition de soi, qui implique un nécessaire processus de deuil du « soi avant la maladie » et celui de la découverte d'un nouveau soi comme le précise Provencher (42). La résolution du deuil implique la succession de plusieurs étapes : les premières réactions sont celles du choc, de la négation, de la dépression et de la colère au cours desquelles le sujet conserve comme point de référence le *soi passé* pour évaluer le *soi actuel* et constate bien évidemment des écarts qu'il juge négativement avec un sentiment de perte. La colère, que l'on peut également qualifier de sentiment de révolte et d'injustice, joue un rôle essentiel dans la seconde partie du deuil. Elle permet au sujet de se distancier du soi passé et d'opérer une transformation des pertes en possibilités. Il accède alors aux phases d'espoir et d'acceptation de la maladie et se tourne alors vers un *soi futur*. Il évalue alors ses ressources, met en place des stratégies d'adaptation tout en retrouvant un sentiment de contrôle et de pouvoir d'agir : il redonne du sens à sa vie.

On peut donc s'interroger sur la façon d'accompagner et de soutenir ce processus de redéfinition de soi et de réengagement dans une vie sociale. L'activité de narration semble y jouer un rôle déterminant. Dans son ouvrage *Soi-même comme un autre* (95), le philosophe Paul Ricœur met en exergue la notion d'identité narrative comme l'une des facettes de l'identité personnelle du sujet. Elle peut se définir comme la capacité du sujet de mettre en récit de manière concordante les événements de son existence. La mise en récit est une imitation (*mimétis*) de l'action ; loin d'en être une simple

duplication, elle est une *mise en intrigue* créatrice de l'action qui se trouve alors distanciée du réel. Le récit, destiné à être lu ou entendu, est donc une proposition de lecture résultant d'une mise en intrigue cohérente de succession d'événements discontinus dans l'histoire du sujet assurant ainsi la « permanence de soi-même ». C'est dans cet espace de médiation que se construit l'identité narrative. Celle-ci n'est pas figée et reste toujours sujette à des transformations : « L'identité narrative n'est pas une identité stable et sans faille ; de même qu'il est possible de composer plusieurs intrigues au sujet des mêmes incidents [...] de même il est toujours possible de tramer sur sa propre vie des intrigues différentes, voire opposées. [...] En ce sens, l'identité narrative ne cesse de se faire et de se défaire." L'activité narrative, à la condition qu'elle soit active et désirée, est une expérience de réengagement et de maîtrise de l'action.

Paul Lysaker et Larry Davidson, praticiens engagés dans les soins centrés sur le rétablissement, insistent tous les deux sur l'intérêt de l'échange narratif dans le travail psychique de redéfinition de soi. En cela, elle apparaît comme l'une des voies possibles dans le processus de rétablissement. Les séances d'ETP mais aussi l'entretien préliminaire (dit de « diagnostic éducatif ») offrent cet espace d'élaboration dans lequel le patient peut faire le récit de son expérience de la maladie et lui permettent ainsi d'y retrouver du sens.

4. Le groupe : un espace transitionnel pour un réengagement dans une vie sociale

Lors des entretiens avant le début du programme d'ETP, nous avons questionné les participants sur leurs attentes. La très grande majorité d'entre eux a répondu « rencontrer d'autres personnes qui vivent avec la même maladie que moi » ; autrement dit, chacun a pu faire part de son désir de partager autour d'une expérience commune qui est celle du trouble bipolaire. Cela peut être vu comme la traduction d'un sentiment de désappartenance à la communauté, la maladie ayant engendré pour eux un effilochage des liens sociaux. Là encore, la stigmatisation de la maladie mentale y est

pour beaucoup. Nombre d'entre eux ont pu faire part au fil des séances de leur sentiment d'isolement, de solitude, d'exclusion, d'incompréhension de la part de leur entourage familial, amical et professionnel, d'un désengagement social.

Le groupe, précisons d'ailleurs qu'il s'agissait d'un groupe fermé dans notre cas, apparaît comme un espace transitionnel d'expérimentation du lien à l'autre par un travail de mise en liens intra et intersubjectifs. Il permet la mise en perspective de sa propre histoire, de ses représentations, de ses expériences en les confrontant à celle des autres participants et à un retour réflexif sur celles-ci par le jeu des confrontations et des résonances.

Tout au long du programme, les participants oscillent entre ce qui les rassemble et ce qui les distingue dans un mouvement entre altérité et individualité, entre conformité et singularité. La dynamique groupale offre la possibilité d'éprouver un sentiment d'appartenance au groupe. Elle apparaît comme un premier pas amorçant le retissage de liens sociaux. Certains participants ont d'ailleurs gardé contact à l'issue de ce groupe. Lors de la dernière séance du programme, il leur est proposé de convier un ou plusieurs membres de leur entourage et de préparer et d'animer eux-mêmes la séance (avec le soutien des soignants). Cette démarche nous semble primordiale car elle est le reflet d'une réappropriation de soi, d'une prise de contrôle sur la maladie et d'une restitution du pouvoir d'agir. Cette séance donne lieu à des échanges d'une grande richesse entre les participants et leurs proches : chacun peut faire part de son vécu, l'entourage se sent inclus et considéré dans le parcours de soins, les participants se sentent compris par leurs proches. D'ailleurs, à chaque session du programme, cette séance dépasse largement le temps imparti. Afin d'enrichir encore le programme, l'équipe soignante souhaite à présent que des personnes vivant avec un trouble bipolaire et ayant l'expérience du rétablissement (patients-experts, ou médiateurs de santé-pairs) puissent venir témoigner de leurs parcours dans la maladie.

5. Etre une norme pour soi-même

Comme nous l'avons déjà signifié, l'éducation thérapeutique vise à aider le patient à acquérir et maintenir des capacités d'autosoins et d'adaptation à la maladie et à son traitement.

Philippe Barrier, docteur en sciences de l'éducation et professeur de philosophie, a défini un concept expliquant le phénomène de transformation du traumatisme de la maladie chronique en une revalorisation de celle-ci en tant qu'expérience positive : l'autonormativité (93). Dans une perspective phénoménologique (il évoque sa propre expérience de diabète de type 1), il explique le processus permettant au patient l'appropriation de sa maladie, la détermination d'une « norme de santé globale », l'établissement d'un « rapport harmonieux entre le sujet, sa maladie, son traitement et sa vie en général ». Il s'appuie notamment sur les travaux de Canguilhem portant sur le normal et le pathologique et particulièrement sur la notion de « polarité dynamique du vivant ». La potentialité autonormative est définie comme une tendance, présente de façon plus ou moins lucide chez tout sujet, qui le pousse à établir des normes propres à son maintien et à son développement. La norme n'est donc pas une contrainte extérieure mais inhérente au sujet. Atteint d'une pathologie chronique, le patient initie un travail normatif le conduisant à définir sa propre « norme – interne - de santé » qui ainsi lui permet de se reconstruire et de s'enrichir de l'expérience de la maladie. L'auteur tient à préciser qu'il s'agit d'une recherche d'autonomie mais pas d'indépendance. Le patient atteint de maladie chronique est de fait dépendant des soins et des soignants ; il s'agit pour lui de prendre conscience de cette interdépendance et d'apprendre à la gérer.

La prise en compte, l'élucidation, le renforcement de cette tendance autonormative apparaît comme un élément majeur dans les soins et particulièrement dans la pratique de l'éducation thérapeutique (96). Cette dernière permet de libérer les « forces autorégulatrices inhérentes au patient, dans un processus auto-normatif de restructuration de soi autour d'une pratique apaisée de la vie avec la maladie c'est-à-dire

une transmutation représentationnelle positive, un élan cognitif et pragmatique se manifestant dans une pratique maîtrisée et ajustée du traitement — qui montre alors sa compatibilité avec des objectifs de vie extérieurs à la maladie. » (97).

Au sein du programme d'éducation thérapeutique sur le trouble bipolaire, un outil nous semble particulièrement utile au soutien du développement de cette tendance autonormative. Il s'agit de la « boussole de l'humeur » : à chaque début et fin de séance, chacun (participant et animateur) est invité à se positionner sur un « planisphère de l'humeur » et en dire quelques mots. Si cet exercice peut paraître un peu enfantin dans un premier temps, il permet en réalité le développement et la maîtrise de capacités d'autoévaluation thymique et peut être reproduit facilement à domicile. Si certains se sont rapidement appropriés cet outil, d'autres ont pu faire part de leurs propres stratégies d'autoévaluation. Nous nous rappelons notamment d'une participante qui expliquait qu'elle se sentait « centrée » lorsqu'elle était euthymique et qu'en période de décompensation elle éprouvait un éloignement de ce « noyau basal ». Bien entendu, les soignants l'ont encouragée à poursuivre dans cette voie et n'ont pas du tout cherché à lui imposer l'utilisation de la « boussole de l'humeur » entendant ainsi soutenir le principe d'autodétermination, primordial dans le processus de rétablissement. D'autre part, l'un des axes du programme d'ETP est de développer les compétences d'autosoins. L'un des principaux enjeux dans le trouble bipolaire est de pouvoir pressentir la survenue d'un épisode de décompensation et ainsi la prévenir. Dès lors, il s'agit d'aider les participants à détecter les situations à risque (période de stress, changement de saison), les prodromes d'un épisode thymique ainsi qu'à développer et renforcer des stratégies pour y faire face.

La pratique de l'éducation thérapeutique propose un cadre propice aux transformations nécessaires au processus du rétablissement. En développant chez la personne malade ses capacités de résilience et sa potentialité autonormative, elle l'amène à prendre conscience de ses ressources propres, à appréhender la maladie comme une expérience enrichissante et à se reconstruire une identité positive et valorisante. L'activité narrative apparaît comme un opérateur de transformation majeur mais aussi d'étayage et d'entraînement entre pairs. En effet, le réengagement social reste l'une des dimensions fondamentales du processus de rétablissement.

III. Enjeux éthiques de la pratique de l'éducation thérapeutique en psychiatrie

La pratique de l'ETP dans la perspective du rétablissement en psychiatrie amène à des questionnements éthiques à la fois sur la nature de la relation entre le patient et les professionnels de santé qui l'accompagnent mais aussi de façon plus large sur le concept de santé mentale. La nécessité de mettre en place des soins individualisés et adaptés au plus près des besoins du patient encourage les équipes de soins à faire preuve de toujours plus de créativité.

1. Une éthique de l'alliance

La maladie psychique crée paradoxalement à la fois un besoin de distanciation mais aussi de proximité chez la personne qui en souffre. Cette dernière est confrontée d'une part à la nécessité de devoir apprendre à vivre avec une maladie et 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.

Les soins centrés sur le rétablissement ont pour but de soutenir la personne dans la reprise de pouvoir sur sa propre vie et sur la gestion de sa santé. Ces pratiques sont orientées avant tout sur des valeurs éthiques avec en premier lieu le respect du principe d'autodétermination. Cela signifie que la personne atteinte de trouble psychique est considérée comme responsable de sa propre vie, en dehors des périodes de crise et de mises en danger. Mais là encore, il est possible d'établir avec le patient et son entourage, en dehors des périodes de décompensation, un « plan de crise ». Au même titre que les « directives anticipées » dans le cadre de la fin de vie, ce dernier permet au patient d'anticiper les dispositions à prendre concernant les soins dans le cas où son état psychique rendrait impossible son consentement. Soutenir la démarche du rétablissement c'est s'engager à soutenir le patient dans ses choix puis dans l'élaboration et la mise en action de son projet de vie. Cela nécessite l'établissement d'une relation de partenariat entre l'usager et les soignants dont le préalable est la création d'une alliance thérapeutique.

1.1. Valorisation des ressources et de l'expérience

L'ETP cherche à faire prendre conscience au sujet de ses ressources et de ses compétences sans insister sur ses incapacités et ses faiblesses.

Si elle permet aux participants d'acquérir les connaissances nécessaires sur la maladie et les traitements disponibles, elle vise surtout à faire prendre conscience aux participants de leur capacité à mettre en place des stratégies d'adaptation face à la maladie. Le soignant n'intervient pas pour faire des propositions « clé en main » mais pour encourager chaque participant à trouver les stratégies qui lui conviennent pour vivre au mieux avec sa maladie.

Les soins d'éducation thérapeutique donnent au patient une place d'expert vis à vis de son trouble ce qui lui permet de retrouver espoir en sa capacité de maîtriser sa maladie

et son projet de vie tout en le confortant dans son identité propre au delà du statut de malade. En donnant à l'expérience du sujet une place centrale, la démarche d'ETP envoie un message qui renforce l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle et l'empowerment.

1.2. La réciprocité de l'apprentissage

Pour Philippe Barrier, « l'apprentissage cristallise l'expérience encore informelle de l'apprenti, au contact de celle du maître. Il l'informe, la stabilise, et lui permet de se développer par la suite et de s'enrichir d'elle-même. L'apprentissage est un instrument de libération par la contrainte assumée » (97).

Dans l'éducation thérapeutique, l'apprentissage est symétrique entre le patient et le soignant. Ce dernier doit apprendre la dimension éducative de la relation de soin. Pour cela, l'écoute empathique lui est indispensable qui consiste à reconnaître que l'on peut penser différemment que soi. Le professionnel de santé qui pratique l'ETP reconnaît que l'expérience du patient de sa maladie est un savoir fondamental. Pour le patient, l'apprentissage consiste en l'intégration des connaissances médicales sur la maladie et les traitements mais aussi dans la reconnaissance de sa capacité d'appropriation et d'assimilation de la maladie. Cette potentialité doit justement être soutenue par les soignants.

La pratique de l'ETP repose donc sur la circularité du savoir. Cette réciprocité de l'apprentissage transforme la nature de la relation entre le soignant et le patient.

2. De la maladie mentale à la santé mentale positive

Le concept de rétablissement implique une vision centrée sur les forces et les ressources de l'individu et sur la perspective d'un réengagement dans une vie active et

satisfaisante. De fait, le rétablissement dépasse largement le champ de la maladie mentale pour aller vers celui de la « santé mentale positive ». Celle-ci est définie par l'OMS comme un « état de bien-être dans lequel la personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté ».

Dans les années 1990, un nouveau courant de psychologie s'intéressant au bien-être et au bonheur voit le jour sous l'impulsion de Martin Seligman notamment. La psychologie positive peut se définir comme l'étude des conditions et des processus contribuant à l'épanouissement ou au fonctionnement optimal des individus, des groupes et des institutions. Elle propose de se décentrer de la pathologie et des événements de vie négatifs pour valoriser les expériences positives : le bien-être, la satisfaction, l'espoir, l'optimisme, les états de grâce et le bonheur. Elle vise à favoriser la mise en œuvre d'actions ayant du sens pour l'individu et le développement de compétences permettant de mieux gérer les difficultés au quotidien ; ce qui favorise à terme l'augmentation durable du sentiment de bien-être. Celui-ci est défini comme une sensation durable de plaisir chargé de sens. Plusieurs dimensions du bien-être sont identifiées : le bien-être émotionnel (ou hédonique) qui correspond à des affects positifs à l'égard de la vie ainsi que le bien-être psychologique et le bien-être social (eudémoniques) qui correspondent à une vie enrichissante et bien remplie.

Le courant de la psychologie positive est utile dans la compréhension du rétablissement. En effet, il existe une relative indépendance entre la dimension de « bien-être » et la dimension « maladie mentale ». Le continuum de sévérité des troubles psychiques est différent de celui de santé mentale, qui va de la souffrance psychique au bien être. Autrement dit, il est possible d'être en souffrance psychique, sans être atteint de maladie mentale tout comme il est possible de jouir de bien-être en dépit d'un trouble psychique (cf. Figure 3). Etre engagé dans un processus de rétablissement c'est travailler à l'amélioration de sa santé mentale, en cessant de se préoccuper seulement de la maladie.

Keyes propose ainsi de concevoir le rétablissement à partir d'une vision élargie, à la fois pathogénique et saluthogénique, de la santé mentale. La vision pathogénique consiste à concevoir la santé mentale en tant qu'absence de psychopathologie alors que la conception saluthogénique envisage la santé mentale comme « un état de performance réussie de fonction mentale s'exprimant par des activités productives, des relations enrichissantes avec les autres et la capacité de s'adapter au changement et au stress » (49). Son modèle de « santé mentale complète » repose à la fois sur un processus de restauration à l'égard de la maladie mentale et sur l'optimisation de la santé mentale positive. Le processus de restauration repose sur l'apprentissage et l'utilisation de stratégies (psychoéducation, remédiation cognitive) pour gérer les symptômes et diminuer les déficits associés au trouble mental. Il implique également la restauration de rôles sociaux et des droits civiques. La redéfinition de soi, l'empowerment, l'espoir, la quête de sens mais aussi la lutte contre l'exclusion sociale et les représentations sociales négatives de la maladie mentale sont autant de transformations nécessaires à ce processus. Le processus d'optimisation consiste à lutter contre les obstacles qui freinent la quête de plaisir et de satisfaction dans la vie et la participation dans des activités et des rôles enrichissants, à développer les forces et les talents de l'individu, à renforcer les compétences et les attitudes relationnelles. A l'échelle communautaire, l'accent est mis sur les actions promouvant l'inclusion sociale.

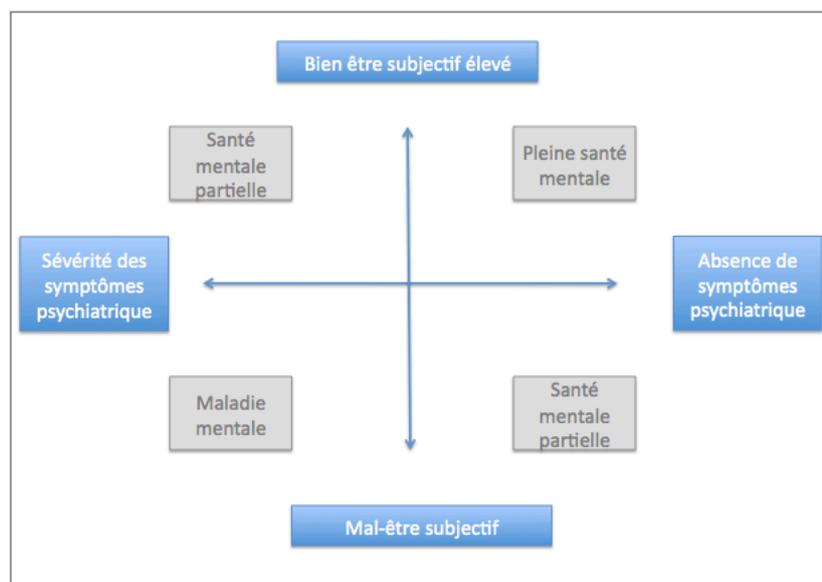


Figure 3 : Relative indépendance entre la dimension « bien-être » et la dimension « maladie mentale »

3. Place à la créativité

Les soins d'éducation thérapeutique, dans la perspective du rétablissement, s'inscrivent dans un projet de vie élaboré par le patient dans une relation de partenariat avec les professionnels qui le soignent. Ces soins se doivent donc d'être personnalisés afin d'être au plus proches de ses besoins et de ses désirs, tout en tenant compte des nombreuses contraintes financières et réglementaires inhérentes aux soins. L'un des principaux écueils est la tentation d'une approche opératoire voire mécanique qui se conformerait à un cahier des charges. De plus, si l'approche centrée sur le rétablissement est l'un des principes directeurs de politique de santé mentale dans la plupart des pays anglo-saxons, sa pratique est laissée à l'appréciation des équipes soignantes et dépend de la prise d'initiative d'acteurs locaux en France.

Ainsi, la créativité des équipes élaborant et pratiquant l'ETP est une valeur fondamentale à défendre sans relâche. Selon le professeur Alain Golay, « la créativité renvoie aux capacités d'initiative des acteurs de la santé pour exister comme sujets dans un monde de contrainte ». Elle donne lieu à de formidables initiatives : la création de nouveaux programmes d'ETP toujours plus diversifiés mais aussi des projets plus originaux.

Nous souhaitons notamment évoquer le « Théâtre du vécu » né de la rencontre entre Jean-Philippe Assal, professeur de diabétologie pionnier de l'éducation thérapeutique en Europe, et Marcos Malavia, metteur en scène bolivien exilé en France. Ce projet, entre le soin et le théâtre, est un processus créatif conçu pour aider patients et soignants à mieux percevoir le poids affectif de la maladie chronique. Cet atelier démarre par l'écriture d'un texte relatant un vécu personnel significatif dans la maladie. Ensuite, les participants le mettent en scène eux-mêmes accompagnés par un metteur en scène et des comédiens professionnels. Cela leur permet de représenter métaphoriquement leur souffrance et de sortir de la solitude dans laquelle ils sont bien souvent enfermés. Le théâtre du vécu fait le pari qu'en écrivant puis en mettant en scène son vécu, chacun

peut surmonter et reprendre en main un nœud ou une impasse dans son parcours de vie. Depuis 2002, plus de 700 participants ont pris part à ce processus de création.

Au CHU de Nantes, l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET) a créé la « Fabrique Créative de Santé » qui propose à tout patient atteint de maladie chronique des médiations créatives et axées sur le bien-être (art-thérapie, écriture, théâtre, sophrologie, méditation) animés par une équipe pluridisciplinaire. Ce projet vise à renforcer les ressources pour faire face à la maladie (compétence d'adaptation psychosociale) en complément des programmes d'ETP. Ouverte à toute personne qu'elle que soit sa pathologie somatique ou psychique, cette « fabrique créative » permet un décloisonnement des soins et à des personnes venant d'horizons divers de se rencontrer dans un autre cadre que celui de leur maladie chronique. Par le croisement de trajectoires, chacun peut se détacher de son identité de « malade » et se (re)découvrir comme sujet, riche de son expérience et de ses compétences. Dans le cas des troubles psychiques durables, la fabrique créative représente ainsi un formidable outil de lutte contre la stigmatisation.

CONCLUSION

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN PSYCHIATRIE COMME SUPPORT AU PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT EXEMPLE DANS LE TROUBLE BIPOLAIRE

L'objet de ce travail est une réflexion sur la pratique de l'éducation thérapeutique en psychiatrie ; il nous est rapidement apparu que la compréhension de l'intérêt de cette approche était indissociable de celle du rétablissement. Elles partagent une vision centrée sur le patient, ses besoins et ses aspirations pour sa santé mais aussi pour sa vie en générale. Soutenir le patient afin qu'il mène une vie satisfaisante est leur objectif commun.

Nous avons d'abord exploré le développement de la pratique de l'ETP. Devenue incontournable, la pratique de l'ETP doit sa généralisation au mouvement mondial pour la promotion de la santé ainsi qu'à l'augmentation constante du nombre de personnes atteintes de maladie chronique. Chaque personne vivant avec une telle maladie doit pouvoir y avoir accès afin de lui permettre d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie et améliorer sa qualité de vie. La pratique de l'ETP représente un véritable tournant de conception du soin puisqu'elle suppose une transformation de la relation soignant-soigné : celle d'un véritable partenariat dans lequel le savoir expérientiel du patient a autant de poids que le savoir académique du soignant.

En psychiatrie, la psychoéducation, apparue dans les années 1970, s'inscrit dans le mouvement de la réhabilitation psychosociale qui vise la réintégration sociale et professionnelle des patients souffrant de maladies psychiques chroniques. Ce mouvement se développe dans un contexte sociétal de revendication des usagers dont la voix devient de plus en plus audible. Après s'être longtemps penchée sur l'élaboration de modèles étiologiques, la psychiatrie cherche dès lors à comprendre la complexité des interactions entre la personne et son environnement en s'intéressant aux conséquences fonctionnelles et sociales du trouble c'est-à-dire au handicap psychique.

Longtemps considéré comme en « attente de théorie », le mouvement de réhabilitation psychosociale va converger avec celui, plus philosophique, du rétablissement. Portée à la fois par les témoignages « d'usagers en santé mentale » s'estimant rétablis de leur trouble psychique et par des études longitudinales les corroborant, la vision du rétablissement promeut l'idée qu'il existe une voie possible permettant de mener une vie riche et satisfaisante au delà des limitations dues à la maladie mentale. Il s'agit donc d'un processus psychique de transformation identitaire et de restauration de sens. Quatre dimensions entrent en jeu dans l'expérience subjective du rétablissement : la redéfinition et l'expansion de soi, l'espoir, la prise de contrôle et la relation aux autres.

La question centrale de notre travail a été d'explorer les effets de l'ETP en psychiatrie. Pour tenter d'y répondre, nous avons choisi d'évaluer l'impact sur la qualité de vie d'un programme d'éducation thérapeutique dans le trouble bipolaire. L'étude-pilote a montré d'une part, une évolution positive - certes non significative - de la perception de la qualité de vie mais surtout une amélioration de l'estime de soi chez la plupart des participants, indépendamment de leur état thymique. La majorité d'entre eux ont témoigné d'un mieux être à l'issue de leur participation à l'ETP. Ces résultats, bien que préliminaires, nous informent sur les déterminants du rétablissement par la démarche d'ETP. Ils appellent à la réalisation d'autres projets de recherche notamment une étude contrôlée mais aussi à l'exploration des liens entre l'estime de soi, la qualité de vie et le rétablissement.

L'ETP permet d'accompagner le patient dans son cheminement vers le rétablissement. En créant un espace propice aux transformations, elle permet un changement de représentations sur la maladie et accompagne le processus de redéfinition de soi particulièrement via l'activité narrative. La dynamique de groupe représente un espace transitionnel pour un réengagement social, chez des personnes qui se sentent bien souvent exclues ou du moins « à part » du fait d'une identification parfois trop forte au statut de « malade mental ».

La démarche éducative, dans la perspective du rétablissement, s'accompagne également de transformations d'un point de vue éthique. Elle est basée sur l'horizontalisation de la relation entre le patient et les soignants, dont l'engagement constitue l'un des principaux leviers de changement avec le respect du principe d'autodétermination. Le partage d'expériences permet d'établir une relation de confiance indispensable à l'engagement dans le processus d'apprentissage et à l'alliance thérapeutique. La vision du rétablissement suppose aussi de considérer la santé mentale selon un point de vue saluthogénique, et non pas exclusivement basée sur l'absence de processus psychopathologique, en considérant la dimension du « bien-être ». Les soins centrés sur le rétablissement sont individualisés afin d'accompagner les patients au plus près de leurs besoins et en tenant compte de leurs ressources.

Le rétablissement représente un nouveau paradigme pour concevoir les soins en psychiatrie. La perspective du rétablissement propose une vision holistique et profondément humaniste des soins et de l'accompagnement des personnes vivant avec un trouble psychique durable. Elle replace la subjectivité comme élément central de l'action thérapeutique en santé mentale. Au service du rétablissement, les programmes d'ETP sont des outils précieux pour développer l'*empowerment* et l'autodétermination du sujet. Réalisés en groupe, ils permettent aussi le développement du soutien entre pairs par une démarche collective d'entraide. C'est en étant associée à d'autres soins qui favorisent le rétablissement que l'ETP soutient ce processus.

Si la plupart des pays anglo-saxons ont adopté la perspective du rétablissement comme principe directeur pour leur plan en santé mentale, la psychiatrie française s'est montrée jusqu'alors prudente puisqu'elle s'est parfois trouvée bousculée par certaines valeurs ou pratiques de soins du rétablissement, plus éloignées de sa culture. Quoiqu'il en soit, les soins psychiatriques ne peuvent suffire à la promotion du rétablissement ; un changement de regard sur la maladie psychique est indispensable au niveau sociétal ainsi que la mise en route d'actions sociales soutenant l'inclusion citoyenne.

BIBLIOGRAPHIE

1. World Health Organization. Division of mental Health. *Therapeutic Patient Education*. 1996.
2. World Health Organization. *Charte d'Ottawa sur la promotion de la Santé*. 1986.
3. Gay C. *Psychoéducation et troubles bipolaires*. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. Juin 2015;173(5):424-32.
4. Gerbaud L. *Éducation thérapeutique et santé publique : questions croisées*. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. 1 févr 2015;173(1):106-12.
5. Grimaldi A. *L'éducation thérapeutique en question*. Le Journal des psychologues. Mars 2012;(295):24-8.
6. Brigitte Sandrin-Berthon. *Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ?* Actualité et Dossier en Santé Publique. mars 2009;(66):10-5.
7. Grimaldi A. *L'éducation thérapeutique : une partie qui se joue à quatre*. Cahiers de Nutrition et de Diététique. avril 2009;44(2):62-6.
8. D.Leguay; E. Giraud-Baro, B. Lièvre, J.Dubuis, A. Cochet, C.Roussel, et al. *Le Manifeste de Rehab', propositions pour une meilleure prise en charge des personnes présentant des troubles psychiatriques chroniques et invalidants*. L'information psychiatrique 2008 ; 84 : 885 - 93.
9. Bachrach LL. *Deinstitutionalization: An Analytical Review and Sociological Perspective*. National Institute of Mental Health (US). 1976
10. Talbott JA. *Deinstitutionalization: avoiding the disasters of the past*. Hospital & Community Psychiatry. sept 1979;30(9):621-4.
11. World Health Organization. Division of mental Health. *Psychosocial rehabilitation : a consensus statement*. Geneva ; 1996.
12. Boucherat-Hue V, Peretti P. *Du handicap revisité au handicap psychique : un nouveau concept qui pourrait faire date ?* Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. nov 2012;170(9):622-7.
13. Green MF. *What are the functional consequences of neurocognitive deficits in schizophrenia?* American Journal of Psychiatry. 1 mars 1996;153(3):321-30.
14. Green MF, Kern RS, Braff DL, Mintz J. *Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: are we measuring the « right stuff »?* Schizophrenia Bulletin. 2000;26(1):119-36.
15. Tohen M, Hennen J, Zarate CM, Baldessarini RJ, Strakowski SM, Stoll AL, et al. *Two-Year Syndromal and Functional Recovery in 219 Cases of First-Episode Major Affective Disorder With Psychotic Features*. American Journal of Psychiatry. 1 févr 2000;157(2):220-8.
16. Goyet V, Duboc C, Voisinnet G, Dubrulle A, Boudebibah D, Augier F, et al. *Enjeux et outils de la réhabilitation en psychiatrie*. L'Évolution Psychiatrique. janv 2013;78(1):3-19.
17. Heinrichs RW, Zakzanis KK. *Neurocognitive deficit in schizophrenia: a quantitative review of the evidence*. *Neuropsychology*. juill 1998;12(3):426-45.

18. Cardenas SA, Kassem L, Brotman MA, Leibenluft E, McMahon FJ. **Neurocognitive functioning in euthymic patients with bipolar disorder and unaffected relatives: A review of the literature.** *Neuroscience & Biobehavioral Reviews.* 1 oct 2016;69:193–215.
19. Martin B, Franck N. **Facteurs subjectifs et rétablissement dans la schizophrénie.** *L'Évolution Psychiatrique.* janv 2013;78(1):21–40.
20. David A, Buchanan A, Reed A, Almeida O. **The assessment of insight in psychosis.** *British Journal of Psychiatry.* 1 nov 1992;161(5):599–602.
21. Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G. **Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study.** *Schizophrenia Research.* sept 2010;122(1–3):232–8.
22. Ritsher JB, Phelan JC. **Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients.** *Psychiatry Research.* décembre 2004;129(3):257–65.
23. Velligan DI, Kern RS, Gold JM. **Cognitive Rehabilitation for Schizophrenia and the Putative Role of Motivation and Expectancies.** *Schizophrenia Bulletin.* 1 juill 2006;32(3):474–85.
24. McGurk SR, Meltzer HY. **The role of cognition in vocational functioning in schizophrenia.** *Schizophrenia Research.* 27 oct 2000;45(3):175–84.
25. Barbès-Morin G, Lalonde P. **La réadaptation psychiatrique du schizophrène.** *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* août 2006;164(6):529–36.
26. Anthony WA, Liberman RP. **The Practice of Psychiatric Rehabilitation: Historical, Conceptual, and Research Base.** *Schizophrenia Bulletin.* 1986;12(4):542–59.
27. Lalonde P. **Traitement, réadaptation, réhabilitation, rétablissement.** *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* avril 2007;165(3):183–6.
28. Cnaan RA, Blankertz L, Messinger KW, Gardner JR. **Psychosocial rehabilitation: Toward a definition.** *Psychosocial Rehabilitation Journal.* 1988;11(4):61–77.
29. Anthony, Cohen, Farkas, Gagné. **La réhabilitation psychiatrique.** Socrate; 2004.
30. Blondeau C, Nicole L, Lalonde P. **Schizophrénie et réadaptation. Interventions spécifiques selon les phases de la maladie.** *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* décembre 2006;164(10):869–76.
31. Vianin P. **Échelle d'évaluation des Répercussions Fonctionnelles (ERF).** *PSY-Émotion, intervention, santé.* 13 avr 2015;285–98.
32. Pomini V, Golay P, Reymond C. **L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques, Assessment of psychiatric patients' difficulties and needs. The Lausanne ELADEB scales, Resumen.** *L'information psychiatrique.* 15 nov 2012;me 84(10):895–902.
33. Bellier-Teichmann T, Fusi M, Pomini V. **Évaluer les ressources des patients : une approche centrée sur le rétablissement.** *Pratiques Psychologiques.* mars 2017;23(1):41–59.
34. Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ, Kornblith SJ, Greenwald DP, Ulrich RF, et al. **Family Psychoeducation, Social Skills Training, and Maintenance Chemotherapy in the Aftercare Treatment of Schizophrenia: II. Two-Year Effects of a Controlled Study on Relapse and Adjustment.** *Arch Gen Psychiatry.* 1 avr 1991;48(4):340–7.

35. Wykes T, Huddy V, Cellard C, McGurk SR, Czobor P. **A Meta-Analysis of Cognitive Remediation for Schizophrenia: Methodology and Effect Sizes.** *AJP.* mai 2011;168(5):472–85.
36. Torrent C, Bonnin C del M, Martínez-Arán A, Valle J, Amann BL, González-Pinto A, et al. **Efficacy of Functional Remediation in Bipolar Disorder: A Multicenter Randomized Controlled Study.** *American Journal of Psychiatry.* 1 août 2013;170(8):852–9.
37. Bonnin CM, Torrent C, Arango C, Amann BL, Solé B, González-Pinto A, et al. **Functional remediation in bipolar disorder: 1-year follow-up of neurocognitive and functional outcome.** *British Journal of Psychiatry.* 4 janv 2016;208(1):87.
38. Lysaker PH, Lysaker JT. **La schizophrénie et les troubles de l'expérience en première personne: convergence et divergence de six points de vue.** *Psychiatr Sci Hum Neurosci.* 1 févr 2011;9(1):31–40.
39. Cardinal PL, Roelandt J-L, Rafael F, Vasseur-Bacle S, François G, Marsili M. **Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives.** *L'information psychiatrique.* 17 juin 2013;me 89(5):365–70.
40. Deegan PE. **Recovery: The lived experience of rehabilitation.** *Psychosocial Rehabilitation Journal.* 1988;11(4):11–9.
41. Anthony WA. **Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s.** *Psychosocial Rehabilitation Journal.* 1993;16(4):11–23.
42. Provencher H. **L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques.** *Santé Mentale au Québec.* 2002;27(1):35–64.
43. Pachoud B, Leplège A, Plagnol A. **La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte.** *Revue française des affaires sociales.* 1 mars 2010;(1–2):257–77.
44. Andresen R, Caputi P, Oades L. **Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness.** *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry.* 1 janv 2006;40(11–12):972–80.
45. DeSisto MJ, Harding CM, McCormick RV, Ashikaga T, Brooks GW. **The Maine and Vermont three-decade studies of serious mental illness. I. Matched comparison of cross-sectional outcome.** *British Journal of Psychiatry.* sept 1995;167(3):331–8.
46. Strauss JS, Breier A. **The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia.** *American Journal of Psychiatry.* juin 1987;144(6):727–35.
47. Jablensky A, Sartorius N, Ernberg G, Anker M, Korten A, Cooper JE, et al. **Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures A World Health Organization Ten-Country Study.** *Psychological Medicine Monograph Supplement.* janv 1992;20:1–97.
48. Giraud-Baro E. **Réhabilitation psychosociale en France.** *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* avril 2007;165(3):191–4.
49. Provencher H, Keyes CLM. **Une conception élargie du rétablissement.** *L'information psychiatrique.* 15 nov 2012;me 86(7):579–89.
50. Petitqueux-Glaser C, Acef S, Mottaghi M. **Case management : quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale ?** *Vie sociale.* 2010;1(1):109–28.

51. Hardy-Baylé M-C. **Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique.** Centre de preuves en psychiatrie et en santé mentale; 2015.
52. Laforcade M. **Rapport relatif à la santé mentale.** Ministère des Solidarités et de la Santé. Octobre 2016.
53. World Health Organization. **The global burden of disease : 2004 update. Geneva.** October 2008.
54. Merikangas KR, Jin R, He J-P, Kessler RC, Lee S, Sampson NA, et al. **Prevalence and Correlates of Bipolar Spectrum Disorder in the World Mental Health Survey Initiative.** Archives of General Psychiatry. 7 mars 2011;68(3):241–51.
55. Haute Autorité de Santé. **Troubles bipolaires : repérage et diagnostic de premier recours.** Juin 2014.
56. Baca-Garcia E, Perez-Rodriguez MM, Basurte-Villamor I, López-Castromán J, Fernandez del Moral AL, Jimenez-Arriero MA, et al. **Diagnostic stability and evolution of bipolar disorder in clinical practice: a prospective cohort study.** Acta Psychiatrica Scandinavica. juin 2007;115(6):473–80.
57. Lish JD, Dime-Meenan S, Whybrow PC, Price RA, Hirschfeld RM. **The National Depressive and Manic-depressive Association (DMDA) survey of bipolar members.** Journal of Affective Disorder. août 1994;31(4):281–94.
58. Gitlin MJ, Miklowitz DJ. **The difficult lives of individuals with bipolar disorder: A review of functional outcomes and their implications for treatment.** Journal of Affective Disorders. février 2017;209:147–54.
59. Lacro JP, Dunn LB, Dolder CR, Jeste DV. **Prevalence of and Risk Factors for Medication Nonadherence in Patients With Schizophrenia: A Comprehensive Review of Recent Literature.** Journal of Clinical Psychiatry. 1 oct 2002;63(10):892–909.
60. The World Health Organization. **Quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization.** Social Science & Medicine. 1 nov 1995;41(10):1403–9.
61. Michalak EE, Yatham LN, Lam RW. **Quality of life in bipolar disorder: A review of the literature.** Health and Quality of Life Outcomes. 2005;3:72.
62. Rouget BW, Aubry J-M. **Efficacy of psychoeducational approaches on bipolar disorders: A review of the literature.** Journal of Affective Disorders. 1 févr 2007;98(1):11–27.
63. Colom F, Vieta E, Sánchez-Moreno J, Palomino-Otiniano R, Reinares M, Goikolea JM, et al. **Group psychoeducation for stabilised bipolar disorders: 5-year outcome of a randomised clinical trial.** British Journal of Psychiatry. 1 mars 2009;194(3):260–5.
64. Doğan S, Sabancıoğulları S. **The effects of patient education in lithium therapy on quality of life and compliance.** Archives of Psychiatric Nursing. décembre 2003;17(6):270–5.
65. Cakir S, Bensusan R, Akca ZK, Yazici O. **Does a psychoeducational approach reach targeted patients with bipolar disorder?** Journal of Affective Disorders. 1 déc 2009;119(1):190–3.
66. D'Souza R, Piskulic D, Sundram S. **A brief dyadic group based psychoeducation program improves relapse rates in recently remitted bipolar disorder: A pilot randomised controlled trial.** Journal of Affective Disorders. janv 2010;120(1–3):272–6.
67. Perry A, Tarrier N, Morriss R, McCarthy E, Limb K. **Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment.** British Medical Journal. 16 janv 1999;318(7177):149–53.

68. Group W. **Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status.** International Journal of Mental Health. 1 sept 1994;23(3):24–56.
69. Leplège A, Réveillère C, Ecosse E, Caria A, Rivière H. **Psychometric properties of a new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases.** Encephale. oct 2000;26(5):13–22.
70. Vallières EF, Vallerand RJ. **Traduction Et Validation Canadienne-Française De L'échelle De L'estime De Soi De Rosenberg.** International Journal of Psychology. 1 avr 1990;25(2):305–16.
71. Birchwood M, Smith J, Drury V, Healy J, Macmillan F, Slade M. **A self-report Insight Scale for psychosis: reliability, validity and sensitivity to change.** Acta Psychiatrica Scandinavica. 1 janv 1994;89(1):62–7.
72. Hamilton M. **A rating scale for depression.** Journal of Neurology, Neurosurgery, Psychiatry. févr 1960;23(1):56–62.
73. Bech P, Coppen A. **Psychometric development of the Hamilton Scales : The Spectrum of Depression, Dysthymia, and Anxiety.** Psychopharmacology Series. vol 9. Springer. 1990;
74. Young RC, Biggs JT, Ziegler VE, Meyer DA. **A rating scale for mania: reliability, validity and sensitivity.** British Journal of Psychiatry. nov 1978;133:429–35.
75. Young RC, Biggs JT, Ziegler VE. **Young mania rating scale. Handbook of psychiatric measures.** American Psychiatric Association. 2000;
76. Michalak EE, Yatham LN, Wan DDC, Lam RW. **Perceived quality of life in patients with bipolar disorder. Does group psychoeducation have an impact?** Canadian Journal of Psychiatry. févr 2005;50(2):95–100.
77. Javadpour A, Hedayati A, Dehbozorgi G-R, Azizi A. **The impact of a simple individual psycho-education program on quality of life, rate of relapse and medication adherence in bipolar disorder patients.** Asian Journal of Psychiatry. juin 2013;6(3):208–13.
78. Zarrouk L, Anes Jellali I, Hajji K, Youness S, Marrag I, Hadj Ammar M, et al. **Impact de la psychoéducation sur la qualité de vie des patients bipolaires type I.** L'Évolution Psychiatrique. oct 2015;80(4):793–808.
79. Nilsson KK, Jørgensen CR, Craig TKJ, Straarup KN, Licht RW. **Self-esteem in remitted bipolar disorder patients: a meta-analysis.** Bipolar Disorders. 1 sept 2010;12(6):585–92.
80. Kuehner C, Bueger C. **Determinants of subjective quality of life in depressed patients: The role of self-esteem, response styles, and social support.** Journal of Affective Disorders. 1 juin 2005;86(2):205–13.
81. Johnson SL, Meyer B, Winett C, Small J. **Social support and self-esteem predict changes in bipolar depression but not mania.** Journal of Affective Disorders. 1 avr 2000;58(1):79–86.
82. Fekih-Romdhane F, Homri W, Mrabet A, Labbane R. **Facteurs prédictifs du fonctionnement chez les patients bipolaires de type 1 en période de rémission.** Pan African Medical Journal. 3 oct 2016
83. Morton E, Michalak EE, Murray G. **What does quality of life refer to in bipolar disorders research? A systematic review of the construct's definition, usage and measurement.** Journal of Affective Disorders. avril 2017;212:128–37.
84. Michalak EE, Murray G, Crest BD. **Development of the QoL.BD: a disorder-specific scale to assess quality of life in bipolar disorder.** Bipolar Disorders. 1 nov 2010;12(7):727–40.
85. Tisseron S. **La résilience.** Paris, Presse universitaire de France, "Que sais-je", 2014, 127 p.

86. Block J., Block J. ***The role of Ego-Control and Ego-Resiliency in the organization of behavior.*** Minnesota symposia on child psychology. 1980;13.
87. Vanistendael S. ***La résilience ou le réalisme de l'espérance. Blessé mais pas vaincu.*** Les cahiers du BICE ; 1998.
88. Richardson GE. ***The metatheory of resilience and resiliency.*** Journal of Clinical Psychology. 1 mars 2002;58(3):307–21.
89. Boss P. ***Family stress management.*** Newbury Park: Sage Publications Inc.; 1988.
90. Rutter M. ***Resilience: Some conceptual considerations.*** Journal of Adolescent Health. 1 déc 1993;14(8):626–31.
91. Antonovsky A. ***The Sense of Coherence. An historical and future perspective.*** In: I Hamilton, E McCubbin; EA Thompson, JE Fromer, Stress, Coping, and Health in Families, Sense of Coherence and Resiliency. Sage Publications Inc.; 1998. p.3-89.
92. Frankl V. ***Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie.*** Les éditions de l'Homme. Paris; 2005.
93. Barrier P. ***L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique.*** Revue Européenne de Recherche sur le Handicap. oct 2008;2(4):271–91.
94. Lacroix A. ***Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ?*** Santé Publique. 2007;19(4):271–82.
95. Ricoeur P. ***Soi-même comme un autre.*** Paris, Point, "Essais", 1990, 424 p.
96. Barrier P. ***Éclairage sur les processus d'auto-normativité dans la démarche d'accompagnement et d'éducation des équipes soignantes.*** Recherche en soins infirmiers. 2012;3(110):7–12.
97. Barrier P. ***Education thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin.*** Actualité et dossier en santé publique. Mars 2009;(66).

ANNEXES

- Annexe 1 : WHOQOL-Bref	103
- Annexe 2 : Estime de soi de Rosenberg	107
- Annexe 3 : Echelle d'Insight de Birchwood	108
- Annexe 4 : Echelle globale de fonctionnement (EGF)	109
- Annexe 5 : Hamilton Depression Rating Scale	110
- Annexe 6 : Young Mania Rating Scale	115
- Annexe 7 : Recovering Quality of Life (ReQoL)	118
- Annexe 8 : QOL.BD	119
- Annexe 9 : Transcription de l'entretien avec Aurélien	121

Annexe 1 : Échelle de Qualité de Vie de l'OMS dans sa version abrégée

ECHELLE DE QUALITE DE VIE DE L'OMS WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE WHOQOL-Bref / WHOQOL 26

Outil d'évaluation

NOM : _____

PRENOM : _____

SEXE :

AGE :

DATE :

Les questions suivantes sont destinées à recueillir votre appréciation en ce qui concerne votre qualité de vie, votre santé ou d'autres domaines de votre vie.

Lisez attentivement les questions et les réponses qui vous sont proposées et choisissez la réponse qui vous apparaît être la réponse la plus appropriée.

Si vous ne savez pas quelle réponse donner à une question, le premier avis qui vous vient à l'esprit est souvent le meilleur.

En faisant référence à vos normes, à vos conduites dans la vie, à vos espoirs et attentes, à vos sources de plaisirs et à vos préoccupations, nous vous demandons ce que vous pensez de votre vie **au cours des deux dernières semaines**.

	Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
1. Comment trouvez-vous votre qualité de vie ?	1	2	3	4	5

	Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait, ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
2. Etes-vous satisfait de votre santé ?	1	2	3	4	5

Les questions suivantes portent sur un certain nombre de situations ou réflexions que vous avez pu rencontrer ou aborder au cours des deux dernières semaines.

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Complètement
3. Actuellement, une douleur (physique) vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ?	5	4	3	2	1
4. Un traitement médical vous est-il nécessaire dans votre vie de tous les jours ?	5	4	3	2	1
5. Trouvez-vous votre vie agréable ?	1	2	3	4	5
6. Vos croyances (convictions personnelles) donnent-elles un sens à votre vie ?	1	2	3	4	5

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Tout à fait
7. Etes-vous capable de vous concentrer ?	1	2	3	4	5
8. Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
9. Votre environnement est-il sain du point de vue de la pollution, du bruit, de la salubrité, etc. ?	1	2	3	4	5

Les questions suivantes portent sur la façon dont vous avez été en mesure de faire ou gérer certaines choses au cours des deux dernières semaines.

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Suffisamment	Tout à fait
10. Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
11. Acceptez-vous votre apparence physique ?	1	2	3	4	5
12. Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	1	2	3	4	5
13. Avez-vous le sentiment d'être assez informé(e) pour faire face à la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
14. Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ?	1	2	3	4	5

		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
15.	Comment trouvez-vous votre capacité (physique) à vous déplacer seul ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait, ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
16.	Etes-vous satisfait de votre sommeil ?	1	2	3	4	5
17.	Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4	5
18.	Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ?	1	2	3	4	5
19.	Etes-vous satisfait de vous-même ?	1	2	3	4	5
20.	Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?	1	2	3	4	5
21.	Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?	1	2	3	4	5
22.	Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?	1	2	3	4	5
23.	Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ?	1	2	3	4	5
24.	Avez-vous facilement accès aux soins (médicaux) dont vous avez besoin ?	1	2	3	4	5
25.	Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ?	1	2	3	4	5

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
26. Eprenevez-vous des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	1	2	3	4	5

Avez-vous des commentaires sur cette évaluation ?

Si oui, précisez :

.....

.....

.....

.....

Annexe 2 : Échelle d'Estime de soi de Rosenberg

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1	2	3	4
1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre.	1	2	3 4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.	1	2	3 4
3. Tout bien considéré, je suis portée(e) à me considérer comme un(e) raté(e).	1	2	3 4
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens.	1	2	3 4
5. Je sens peu de raisons d'être fier(e) de moi.	1	2	3 4
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même.	1	2	3 4
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) de moi.	1	2	3 4
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même.	1	2	3 4
9. Parfois je me sens vraiment inutile.	1	2	3 4
10. Il m'arrive de penser que je suis un(e) bon(ne) à rien.	1	2	3 4

Annexe 3 : Échelle d'Insight de Birchwood

IS – (échelle d'insight actuel)

Lisez, s'il vous plaît les énoncés suivants attentivement et cochez ensuite la case qui vous correspond le mieux.

	D'accord	Pas d'accord	Incertain(e)
1. Certains des symptômes ont été créés par mon imagination			
2. Je me sens psychologiquement bien			
3. Je n'ai pas besoin de traitement médicamenteux			
4. Mon séjour à l'hôpital était nécessaire			
5. Le médecin a raison de me prescrire un traitement médicamenteux			
6. Je n'ai pas besoin d'être vu(e) par un médecin ou un psychiatre			
7. Si quelqu'un disait que j'avais une maladie nerveuse ou mentale il aurait raison			
8. Aucune des choses inhabituelles que j'ai vécues n'est due à une maladie			

Birchwood et al. 1994, Insight Scale for Psychosis – auteurs ,
traduction Sabrina Linder et Jérôme Favrod – 2006.

Annexe 4 : Échelle d'évaluation globale du fonctionnement (EGF)

ECHELLE D'EVALUATION GLOBALE DU FONCTIONNEMENT EGF (ECHELLE G.A.F. OU GLOBAL ASSESSMENT OF FUNCTIONING SCALE)

Outil d'évaluation

NOM :

PRENOM :

SEXE : AGE : DATE :

Evaluer le fonctionnement psychologique, social et professionnel sur un continuum hypothétique allant de la santé mentale à la maladie. Ne pas tenir compte d'une altération du fonctionnement due à des facteurs limitants d'ordre physique ou environnemental.

Code (N.-B. : Utiliser des codes intermédiaires lorsque cela est justifié : p. ex. 45, 68, 72)

- 100 | Niveau supérieur de fonctionnement dans une grande variété d'activités. N'est jamais débordé par
91 | les problèmes rencontrés. Est recherché par autrui en raison de ses nombreuses qualités. Absence
de symptômes.
- 90 | Symptômes absents ou minimes (p. ex., anxiété légère avant un examen), fonctionnement
81 | satisfaisant dans tous les domaines, intéressé et impliqué dans une grande variété d'activités,
socialement efficace, en général satisfait de la vie, pas plus de problèmes ou de préoccupations que
les soucis de tous les jours (p. ex., conflit occasionnel avec des membres de la famille).
- 80 | Si des symptômes sont présents, ils sont transitoires et il s'agit de réactions prévisibles à des
71 | facteurs de stress (p. ex., des difficultés de concentration après une dispute familiale) ; pas plus
qu'une altération légère du fonctionnement social, professionnel ou scolaire (p. ex., retard
temporaire du travail scolaire).
- 70 | Quelques symptômes légers (p. ex., humeur dépressive et insomnie légère) ou une certaine
61 | difficulté dans le fonctionnement social, professionnel ou scolaire (p. ex., école buissonnière
épisode ou vol en famille) mais fonctionne assez bien de façon générale et entretient plusieurs
relations interpersonnelles positives.
- 60 | Symptômes d'intensité moyenne (p. ex., épuisement affectif, prolixité circonlocutoire, attaques de
51 | panique épisodiques) ou difficultés d'intensité moyenne dans le fonctionnement social, professionnel
ou scolaire (p. ex., peu d'amis, conflits avec les camarades de classe ou les collègues de travail).
- 50 | Symptômes importants (p. ex., idéation suicidaire, rituels obsessionnels sévères, vols répétés dans
41 | les grands magasins) ou altération importante du fonctionnement social, professionnel ou scolaire
(p. ex., absence d'amis, incapacité à garder un emploi).
- 40 | Existence d'une certaine altération du sens de la réalité ou de la communication (p. ex., discours par
31 | moments illogique, obscur ou inadapté) ou déficience majeure dans plusieurs domaines, p. ex., le
travail, l'école, les relations familiales, le jugement, la pensée ou l'humeur (p. ex., un homme
déprimé évite ses amis, néglige sa famille et est incapable de travailler ; un enfant bat fréquemment
des enfants plus jeunes que lui, se montre provocant à la maison et échoue à l'école).
- 30 | Le comportement est notablement influencé par des idées délirantes ou des hallucinations ou
21 | trouble grave de la communication ou du jugement (p. ex., parfois incohérent, actes grossièrement
inadaptés, préoccupation suicidaire) ou incapable de fonctionner dans presque tous les domaines
(p. ex., reste au lit toute la journée, absence de travail, de foyer ou d'amis).
- 20 | Existence d'un certain danger d'auto ou d'hétéro-agression (p. ex., tentative de suicide sans attente
11 | précise de la mort, violence fréquente, excitation maniaque) ou incapacité temporaire à maintenir
une hygiène corporelle minimum (p. ex., se barbouille d'excréments) ou altération massive de la
communication (p.ex., incohérence indiscutable ou mutisme).
- 10 | Danger persistant d'auto ou d'hétéro-agression grave (p. ex., accès répétés de violence) ou
1 | incapacité durable à maintenir une hygiène corporelle minimum ou geste suicidaire avec attente
précise de la mort.
- 0 | Information inadéquate

4 Insomnie du début de la nuit :

0. Pas de difficulté à s'endormir.
1. Se plaint de difficultés éventuelles à s'endormir ; par ex. de mettre plus d'une demi-heure.
2. Se plaint d'avoir chaque soir des difficultés à s'endormir.

5 Insomnie du milieu de la nuit :

0. Pas de difficulté.
1. Le malade se plaint d'être agité et troublé pendant la nuit.
2. Il se réveille pendant la nuit (coter 2 toutes les fois où le malade se lève du lit sauf si c'est pour uriner).

6 Insomnie du matin :

0. Pas de difficulté.
1. Se réveille de très bonne heure le matin mais se rendort.
2. Incapable de se rendormir s'il se lève.

7 Travail et activités :

0. Pas de difficulté.
1. Pensées et sentiments d'incapacité, fatigue ou faiblesse se rapportant à des activités professionnelles ou de détente.
2. Perte d'intérêt pour les activités professionnelles ou de détente - ou bien décrite directement par le malade, ou indirectement par son apathie, son indécision et ses hésitations (il a l'impression qu'il doit se forcer pour travailler ou pour avoir une activité quelconque).
3. Diminution du temps d'activité ou diminution de la productivité. A l'hôpital : coter 3 si le malade ne passe pas au moins 3 heures par jour à des activités - aides aux infirmières ou thérapie occupationnelle (à l'exclusion des tâches de routine de la salle).
4. A arrêté son travail en raison de sa maladie actuelle. A l'hôpital, coter 4 si le malade n'a aucune autre activité que les tâches de routine de salle, ou s'il est incapable d'exécuter ces tâches de routine sans être aidé.

8 Ralentissement :

(lenteur de la pensée et du langage ; baisse de la faculté de concentration ; baisse de l'activité motrice).

0. Langage et pensée normaux.
 1. Léger ralentissement à l'entretien.
 2. Ralentissement manifeste à l'entretien.
 3. Entretien difficile.
 4. Stupeur.
-

9 Agitation :

0. Aucune.
1. Crispations, secousses musculaires.
2. Joue avec ses mains, ses cheveux, etc.
3. Bouge, ne peut rester assis tranquille.
4. Se tord les mains, ronger ses ongles, arrache ses cheveux, se mord les lèvres.

10 Anxiété psychique :

0. Aucun trouble.
1. Tension subjective et irritabilité.
2. Se fait du souci à propos de problèmes mineurs.
3. Attitude inquiète, apparente dans l'expression faciale et le langage.
4. Peurs exprimées sans qu'on pose de questions.

11 Anxiété somatique :

Concomitants physiques de l'anxiété tels que :
Gastro-intestinaux (bouche sèche, troubles digestifs, diarrhée, coliques, éructations),
Cardiovasculaires (palpitations, céphalées),
Respiratoires (hyperventilation, soupirs),
Pollakiurie
Transpiration

0. Absente.
1. Discrète.
2. Moyenne.
3. Grave.
4. Frappant le sujet d'incapacité fonctionnelle.

12 Symptômes somatiques gastro-intestinaux :

0. Aucun.
1. Perte d'appétit, mais mange sans y être poussé par les infirmières. Sentiment de lourdeur abdominale.
2. A des difficultés à manger en l'absence d'incitations du personnel. Demande ou a besoin de laxatifs, de médicaments intestinaux ou gastriques.

13 Symptômes somatiques généraux :

0. Aucun.
1. Lourdeur dans les membres, dans le dos ou la tête. Douleurs dans le dos, céphalées, douleurs musculaires. Perte d'énergie et fatigabilité.
2. Coter 2 au cas où n'importe quel symptôme est net.

14 Symptômes génitaux : symptômes tels que : perte de libido, troubles menstruels.

- 0. Absents.
- 1. Légers.
- 2. Graves.

15 Hypochondrie :

- 0. Absente.
- 1. Attention concentrée sur son propre corps.
- 2. Préoccupations sur sa santé.
- 3. Plaintes fréquentes, demandes d'aide, etc.
- 4. Idées délirantes hypocondriaques.

16 Perte de poids : (coter soit A, soit B)

A. (D'après les dires du malade).

- 0. Pas de perte de poids.
- 1. Perte de poids probable liée à la maladie actuelle.
- 2. Perte de poids certaine (suivant ce que dit le sujet).

B. (Appréciation par pesées hebdomadaires par le personnel soignant lorsque des modifications actuelles de poids sont évaluées).

- 0. Moins de 500 g de perte de poids par semaine.
- 1. Plus de 500 g de perte de poids par semaine.
- 2. Plus de 1 Kg de perte de poids par semaine.

17 Prise de conscience :

- 0. Reconnaît qu'il est déprimé et malade.
- 1. Reconnaît qu'il est malade, mais l'attribue à la nourriture, au climat, au surmenage, à un virus, à un besoin de repos, etc.
- 2. Nie qu'il est malade.

Total des 17 premiers items

18 Variations dans la journée :

A. Noter si les symptômes sont plus marqués dans la matinée ou la soirée. S'il N'Y A PAS de variations diurnes, indiquer : aucune.

Aucune ; Plus marqués le matin ; Plus marqués l'après-midi.

B. Quand il y a variation diurne, indiquer la sévérité de la variation. Indiquer "Aucune" s'il n'y a pas de variation.

0. Aucune.

1. Légère.

2. Importante.

Inscrire dans la case la note de l'item 18 B.

19 Dépersonnalisation et déréalisation :

(par ex. sentiment que le monde n'est pas réel ; idées de négation).

0. Absente.

1. Légère.

2. Moyenne.

3. Grave.

4. Entraînant une incapacité fonctionnelle.

20 Symptômes délirants : (persécutifs)

0. Aucun.

1. Soupçonneux.

2. Idées de référence.

3. Idées délirantes de référence et de persécution.

21 Symptômes obsessionnels et compulsifs :

0. Absents.

1. Légers.

2. Graves.

Annexe 6 : Échelle d'intensité de la manie de Young

YMRS

R.C. YOUNG, 21 Bloomingdale Road, White Plains, NY 10605
Traduction S. FAVRE, J.M. AUBRY, A. McQUILLAN, G. BERTSCHY

Outil d'évaluation

NOM : _____
PRENOM : _____
SEXE : AGE : DATE :

Guide pour attribuer des points aux items : le but de chaque item est d'estimer la sévérité de cette anomalie chez le patient. Lorsque plusieurs descriptions sont données pour un degré particulier de sévérité, une seule description est suffisante pour pouvoir attribuer ce degré.

Les descriptions données sont des guides. On peut les ignorer si c'est nécessaire pour évaluer la sévérité, mais ceci doit plutôt être l'exception que la règle.

1 - Élévation de l'humeur

- 0 Absente
- 1 Légèrement ou possiblement élevée lorsqu'on l'interroge
- 2 Élévation subjective nette ; optimiste, plein d'assurance ; gai ; contenu approprié
- 3 Élevée, au contenu inapproprié ; plaisantin
- 4 Euphorique ; rires inappropriés ; chante

2 - Activité motrice et énergie augmentées

- 0 Absentes
- 1 Subjectivement élevées
- 2 Animé ; expression gestuelle plus élevée
- 3 Énergie excessive ; parfois hyperactif ; agité (peut être calmé)
- 4 Excitation motrice ; hyperactivité continue (ne peut être calmé)

3 - Intérêt sexuel

- 0 Normal ; non augmenté
- 1 Augmentation légère ou possible
- 2 Clairement augmenté lorsqu'on l'interroge
- 3 Parle spontanément de la sexualité ; élabore sur des thèmes sexuels ; se décrit comme étant hyper sexuel
- 4 Agissements sexuels manifestes (envers les patients, les membres de l'équipe, ou l'évaluateur)

4 - Sommeil

- 0 Ne rapporte pas de diminution de sommeil
- 1 Dort jusqu'à une heure de moins que d'habitude
- 2 Sommeil réduit de plus d'une heure par rapport à l'habitude
- 3 Rapporte un moins grand besoin de sommeil
- 4 Nie le besoin de sommeil

- 4 -

CD-Rom Évaluation Clinique Standardisée en Psychiatrie

5 - Irritabilité

- 0 Absente
- 2 Subjectivement augmentée
- 4 Irritable par moment durant l'entretien ; épisodes récents d'énervement ou de colère dans le service
- 6 Fréquemment irritable durant l'entretien ; brusque ; abrupt
- 8 Hostile, non coopératif ; évaluation impossible

6 - Discours (débit et quantité)

- 0 Pas augmenté
- 2 Se sent bavard
- 4 Augmentation du débit ou de la quantité par moment ; prolix par moment
- 6 Soutenu ; augmentation consistante du débit ou de la quantité ; difficile à interrompre
- 8 Sous pression ; impossible à interrompre ; discours continu

7 - Langage – troubles de la pensée

- 0 Absent
- 1 Circonstanciel ; légère distractivité ; pensées rapides
- 2 Distractivité ; perd le fil de ses idées ; change fréquemment de sujet ; pensées accélérées
- 3 Fuite des idées ; réponses hors sujet ; difficile à suivre ; fait des rimes, écholalie
- 4 Incohérent ; communication impossible

8 - Contenu

- 0 Normal
- 2 Projets discutables ; intérêts nouveaux
- 4 Projet(s) particulier(s) ; hyper religieux
- 6 Idées de grandeur ou de persécution ; idées de référence
- 8 Délires ; hallucinations

9 - Comportement agressif et perturbateur

- 0 Absent, coopératif
- 2 Sarcastique ; parle fort par moment, sur la défensive
- 4 Exigeant ; fait des menaces dans le service
- 6 Menace l'évaluateur ; crie ; évaluation difficile
- 8 Agressif physiquement ; destructeur ; évaluation impossible

10 - Apparence

- 0 Soignée et habillage adéquat
 - 1 Légèrement négligé
 - 2 Peu soigné ; modérément débraillé ; trop habillé
 - 3 Débraillé ; à moitié nu ; maquillage criard
 - 4 Complètement négligé ; orné ; accoutrement bizarre
-

11 - Introspection

- 0 Présente ; admet être malade ; reconnaît le besoin de traitement
 - 1 Éventuellement malade
 - 2 Admet des changements de comportement, mais nie la maladie
 - 3 Admet de possibles changements de comportement, mais nie la maladie
 - 4 Nie tout changement de comportement
-

Dans la version publiée par S. Favre et al. en 2003, les onze items sont cotés de 0 à 4. La proposition initiale de l'auteur consistait à compter double 4 items (n°5, 6, 8, et 9) pour compenser le « peu de coopération des patients présentant un épisode maniaque sévère ». Ce mode de cotation a, à nouveau, été recommandé par Young et al en 2000.

Annexe 7 : Recovering Quality Of Life Questionnaire (ReQOL)

For each of the following statements, please tick one box that best describes your thoughts, feelings and activities over the **last week**.

ReQoL-20 questions reproduced Last week	None of the time	Only occasionally	Sometimes	Often	Most or all of the time
1. I found it difficult to get started with everyday tasks	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
2. I felt able to trust others	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
3. I felt unable to cope	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
4. I could do the things I wanted to do	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
5. I felt happy	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
6. I thought my life was not worth living	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
7. I enjoyed what I did	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
8. I felt hopeful about my future	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
9. I felt lonely	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
10. I felt confident in myself	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
11. I did things I found rewarding	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
12. I avoided things I needed to do	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
13. I felt irritated	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
14. I felt like a failure	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
15. I felt in control of my life	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
16. I felt terrified	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
17. I felt anxious	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
18. I had problems with my sleep	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
19. I felt calm	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
20. I found it hard to concentrate	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
	No problems	Slight problems	Moderate problems	Severe problems	Very severe problems
Please describe your physical health (problems with pain, mobility, difficulties caring for yourself or feeling physically unwell) over the last week	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

Annexe 8 : Échelle de qualité de vie dans le trouble bipolaire QOL.BD

Questionnaire sur la Qualité de Vie des Personnes Atteintes d'un Trouble Bipolaire (QdVTB)

Les énoncés de ce questionnaire portent sur une variété d'expériences, de comportements et d'émotions liés à la qualité de vie. Veuillez nous décrire votre qualité de vie en indiquant dans quelle mesure vous êtes d'accord avec chacun des énoncés ci-dessous. Encercliez le chiffre qui correspond le mieux à votre situation au cours des *7 derniers jours*. Ne vous attardez pas trop sur chaque énoncé, c'est votre première impression qui nous intéresse.

Au cours des 7 derniers jours...		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord
1	J'ai eu suffisamment d'énergie	1	2	3	4	5
2	J'ai fait suffisamment d'exercice physique	1	2	3	4	5
3	Je me suis senti(e) bien physiquement	1	2	3	4	5
4	J'ai été satisfait(e) de ma vie sexuelle	1	2	3	4	5
5	Je me suis réveillé(e) frais (fraîche) et dispos(e)	1	2	3	4	5
6	Je n'ai pas eu de difficulté à me lever le matin	1	2	3	4	5
7	J'ai dormi suffisamment	1	2	3	4	5
8	Je me suis endormi(e) et réveillé(e) à des heures régulières	1	2	3	4	5
9	Je me suis senti(e) heureux(se)	1	2	3	4	5
10	J'ai pris plaisir autant que d'habitude aux choses	1	2	3	4	5
11	Je me suis senti(e) capable de faire face aux difficultés	1	2	3	4	5
12	Je me suis senti(e) émotionnellement stable	1	2	3	4	5
13	J'ai eu les idées claires	1	2	3	4	5
14	J'ai eu une bonne concentration	1	2	3	4	5
15	Je n'ai pas eu de problèmes de mémoires	1	2	3	4	5
16	Je n'ai pas eu de difficulté à planifier mes activités	1	2	3	4	5
17	J'ai aimé pratiquer mes activités de loisirs	1	2	3	4	5
18	J'ai eu de l'intérêt pour mes activités de loisirs	1	2	3	4	5
19	J'ai eu du plaisir pendant mes activités de loisirs	1	2	3	4	5
20	J'ai exprimé ma créativité	1	2	3	4	5
21	J'ai aimé passer du temps avec d'autres personnes	1	2	3	4	5
22	J'ai eu de l'intérêt pour mes relations sociales	1	2	3	4	5
23	J'ai eu des amitiés authentiques	1	2	3	4	5
24	J'ai été capable de parler de mes émotions ou de mes problèmes à un(e) ami(e)	1	2	3	4	5
25	J'ai été satisfait(e) de l'aspect spirituel ma vie	1	2	3	4	5
26	J'ai exprimé ma spiritualité comme je le voulais	1	2	3	4	5
27	J'ai pratiqué ma spiritualité comme je le voulais	1	2	3	4	5
28	J'ai conservé mes habitudes quant à ma vie spirituelle	1	2	3	4	5
29	J'ai eu suffisamment d'argent pour satisfaire mes besoins essentiels	1	2	3	4	5
30	J'ai eu suffisamment d'argent pour me permettre des petits extras	1	2	3	4	5
31	Je me suis senti(e) en confiance par rapport à ma situation financière actuelle	1	2	3	4	5
32	Je n'ai pas eu de problèmes de dette	1	2	3	4	5

Au cours des 7 derniers jours...		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	D'accord	Tout à fait d'accord
33	J'ai fait mes tâches ménagères quotidiennes	1	2	3	4	5
34	J'étais bien organisé(e) à la maison	1	2	3	4	5
35	J'ai gardé ma maison bien rangée	1	2	3	4	5
36	J'ai gardé ma maison propre	1	2	3	4	5
37	Je me suis senti(e) respectée	1	2	3	4	5
38	Je me suis senti(e) accepté(e) par les autres	1	2	3	4	5
39	J'ai senti que j'avais autant de valeur que les autres	1	2	3	4	5
40	Je me suis senti(e) capable de faire face aux préjugés	1	2	3	4	5
41	J'ai ressenti un sentiment de liberté	1	2	3	4	5
42	Je me suis senti(e) en sécurité chez moi	1	2	3	4	5
43	Je me suis déplacé librement (p.ex., en voiture, par les transports en commun)	1	2	3	4	5
44	J'ai senti que les autres me laissaient mon autonomie	1	2	3	4	5
45	J'ai eu un fort sentiment d'identité personnelle	1	2	3	4	5
46	J'ai eu un sentiment stable de qui je suis vraiment	1	2	3	4	5
47	Je savais clairement ce que je voulais et ne voulais pas	1	2	3	4	5
48	J'ai eu le contrôle sur ma vie	1	2	3	4	5
Avez-vous actuellement un travail rémunéré ou un travail bénévole, quel qu'il soit?		Veuillez encercler: Oui Non				
Si la réponse est oui:						
49	J'ai confiance en mes capacités au travail	1	2	3	4	5
50	J'ai répondu aux exigences au travail	1	2	3	4	5
51	J'ai été satisfait(e) de la qualité de mon travail	1	2	3	4	5
52	J'ai été fiable au travail	1	2	3	4	5
Suivez-vous actuellement des activités de formation, quelles qu'elles soient?		Veuillez encercler: Oui Non				
Si la réponse est oui:						
53	J'ai bien aimé mes activités de formation	1	2	3	4	5
54	J'ai eu confiance que je pouvais terminer mes activités de formation	1	2	3	4	5
55	J'ai eu des résultats à la hauteur des mes standards habituels dans mes activités de formation	1	2	3	4	5
56	J'ai bien organisé mes activités de formation	1	2	3	4	5

Annexe 9 : Transcription de l'entretien avec Aurélien (1^{er} juin 2017)

Investigateur: *Dans un premier temps, pouvez-vous me dire à quand remonte le diagnostic de trouble bipolaire ?*

Aurélien : C'était il y a treize ou quatorze ans.

I: *D'accord. C'était à l'occasion d'une hospitalisation ?*

A : Non. C'était en raison d'un incident (*raclement de gorge*) survenu à la maison alors que j'étais dans une phase complètement down. Je me suis retrouvé chez le médecin qui m'a envoyé voir un psychiatre spécialiste des troubles bipolaires. Quand je lui ai fait le tableau, il a immédiatement diagnostiqué le trouble bipolaire et démarré un traitement.

I: *D'accord. Et vous, vous diriez que le moment du diagnostic était aussi le début du trouble ou bien ... ?*

A : Non, non, non. C'était bien engagé depuis... Eh bien, que j'étais déjà jeune adulte. Peut-être un peu avant aussi...

I: *Oui, vous diriez, à peu près quel âge ?*

A : Eh bien, avec certitude... A coup sûr, en 1993. Est-ce que ça avait commencé avant, je ne sais pas.

I: *Et maintenant, quel âge avez-vous ?*

A : 45 ans.

I: *Ok. Actuellement, avez-vous un suivi médical ?*

A : Oui.

I: *Et avez-vous d'autres suivis, d'autres soins ?*

A : C'est à dire ?

I: *Par exemple, une psychothérapie ou.... ?*

A : Non. J'ai fait un peu de psychothérapie à plusieurs reprises quand j'en avais besoin. Là je n'en éprouve pas la nécessité.

I: *D'accord. Vous disiez donc que vous avez un suivi avec un psychiatre ?*

A : Oui, il y a un suivi avec un psychiatre et aussi un suivi au CAPPÀ Prévert. Je suis allé les voir pour une suspicion de TDAH.

I: *D'accord.*

A : Mais il ne s'agit pas de ça... C'est plus un trouble de l'humeur complexe. On essaie donc l'arip en plus du traitement habituel. On est en train d'évaluer ça.

I: *Ok. Vous en êtes satisfait ?*

A : Je ne me sens pas bien du tout donc... (*rires*). J'attends toujours avant d'appeler la psy. Je vous passe les détails mais le médicament, par certains cotés, améliore un peu les choses mais a peut être un effet néfaste d'un autre côté.

I: *D'accord.*

A : Je ne sais pas quoi penser en fait.

I: *Actuellement, vous diriez que l'humeur est plutôt sur quel versant ?*

A : Là, plutôt basse.

I: *Plutôt basse, oui... ?*

A : J'ai la voix un peu sourde, je n'articule pas bien.

I: *Alors, je vous remercie d'être là, d'avoir pu venir malgré ça. Y a-t-il d'autres choses que vous pensez importantes à me dire sur l'histoire de votre maladie afin que je comprenne un peu mieux ?*

A : (*Raclement de gorge*) Quand je dis que ça a commencé en 1993, c'est que j'ai vécu une

passion amoureuse pendant environ six mois qui a été très intense. Et bien...voilà. Des moments d'exaltation intenses et de fortes dépresses... A partir de là, c'est certain [que le trouble bipolaire avait débuté]. Avant, c'est moins évident, je parviens moins à identifier de prémisse.

I : D'accord, pour moi ce n'est pas un problème de ne pas dater précisément le début, en tout cas pour l'entretien d'aujourd'hui.

A : Et pour moi, non plus. Pas plus que ça.

I : Il y a d'autres choses que vous voyez à me dire pour mieux comprendre ?

A : (Non de la tête)

I : D'accord, on peut passer à la suite alors. N'hésitez pas à me dire si certaines questions vous paraissent bizarres ou vous mettent mal à l'aise !

A : Oui, d'accord... Une autre chose qui a probablement été très importante dans la genèse de la maladie, je ne sais pas... Il se trouve que ma mère était insuffisante rénale. Je l'ai donc connue à la maison, dialysée, dès l'âge de 8 ans. Elle a ensuite subi ou plutôt eu la chance d'avoir une greffe de rein. Et bien, pour moi, il y a toujours eu une épée de Damoclès au dessus de sa tête. Ca a été un facteur d'angoisse, je pense, assez intense depuis l'âge de 7-8 ans.

I : Oui

A : Un facteur d'angoisse, oui.

I : D'accord. Et le moment où le trouble a commencé pour vous, il y a eu des problèmes de santé particuliers pour elle ?

A : Non, le traitement fonctionnait bien. Enfin, le traitement... Elle prenait des comprimés anti-rejet. Par contre, il y avait entre mes parents une situation complexe de séparation. Oui, c'est vrai que ça a été concomitant. C'était un peu raide.

I : En 1993, vos parents se sont séparés alors que vous-même vous viviez une histoire d'amour qui s'est interrompue ?

A : Oui, c'est ça. Enfin leur couple n'allait déjà pas bien depuis pas mal de temps. Ils étaient séparés dans leur tête depuis une bonne dizaine d'années. Mais l'angoisse que j'avais par rapport à ma mère [liée à son insuffisance rénale]... Et bien, à cette angoisse, est venue s'ajouter une autre angoisse liée au sentiment diffus qu'il y avait un déclin de la relation entre mes parents...

I : Oui, tout ça vous a fait peur...

A : Oui ça fait peur, ça génère un stress et cætera ... Il y a eu un fait déclencheur.

I : D'accord.

A : C'est peut-être ça [la séparation parentale], la genèse en fait.

I : Vous y aviez déjà pensé ?

A : Non, pas comme ça.

I : Ok... Y a-t-il autre chose ?

A : Non, je ne vois pas.

I : Alors, on peut poursuivre. Vous avez bien participé au programme d'ETP ?

A : Oui.

I : Qu'est-ce qui vous a motivé à le faire ?

A : Et bien, je l'ai découvert par hasard. En m'adressant au CRESERC pour la suspicion de TDAH.

I : D'accord

A : Avant d'être envoyé sur Prévert, j'ai donc appris l'existence du programme d'éducation thérapeutique.

I : oui

A : C'est la dimension de groupe qui a été une première motivation pour moi.

I : Oui

A : Parce que je me sens seul avec cette maladie...C'est une maladie dans laquelle on se sent assez seul en fait...

I : Oui

A : Et là, l'idée de voir d'autres personnes, de relativiser, de pouvoir échanger avec des gens qui vivent la même chose... C'était une forte motivation. Et puis c'était aussi un début de solution.

I : Oui

A : Quand j'ai appelé le CReSERC à la fin de l'été dernier, j'étais vraiment dans une forme de désespoir par rapport à la maladie. Le fait de ne pas pouvoir en sortir... Je commençais à prendre la pente du « ras le bol ». Je pensais au suicide, clairement.

I : D'accord.

A : Je me suis donc raccroché à l'ETP, en me disant que c'était une branche... Voilà comment j'y suis arrivé.

I : D'accord. Au départ, vous avez pris contact pour une suspicion de TDAH ?

A : Oui

I : C'était votre psychiatre qui y pensait ?

A : Non, c'était venu en écoutant une émission à la radio en rentrant de vacances. L'émission d'Ali Rébéhi, sur France inter [*Grand bien vous fasse*]. Au fur et à mesure qu'il énumérait les symptômes du TDAH, on se regardait avec ma femme. On s'est dit que ça valait le coup de creuser quand même ! Parce que les médicaments... Et bien, ils agissent certainement mais il reste des troubles de l'humeur résiduels...

I : Vous pouvez en citer notamment ?

A : Oui, il reste encore des phases, des successions de phases.

I : D'accord.

A : Et il y a aussi, principalement : un déficit de l'attention, des troubles de la mémoire et une incapacité à se projeter.

I : oui

A : Quand je dis incapacité, c'est une véritable incapacité. A la limite, je parviens à me projeter au lendemain. Mais alors, j'ai oublié ce que j'ai pensé la veille.

I : oui

A : C'est devenu invivable dans le cadre de la vie familiale. C'est mon épouse qui porte tous les projets, tous les désirs de la famille et du couple. C'est aussi le couple qui est en jeu, pas seulement moi. C'est aussi ma femme qui subit et qui porte.

I : Bien sûr.

A : J'y suis allé [au CAPP] à cause de ça. Avec la conscience aigüe que j'avais une limite. C'est physiologique quoi !

I : C'est physiologique ?

A : Ce [le trouble bipolaire] n'est pas un problème de mauvaise volonté, de volonté de rester dans le présent. C'est un handicap, voilà. Moi je l'ai vécu comme un handicap.

V : Oui

A : L'aripiprazole, qui a été prescrit au CAPP, a pour effet de stimuler une zone.

V : De stimuler quelle zone ? La zone de quoi ?

A : La zone du cerveau qui est par là (*montre le lobe frontal*) et qui sert dans l'anticipation, l'organisation et le classement. C'est ce que m'a expliqué le Docteur Bulteau. Il y a eu un effet foudroyant et extraordinaire les premiers jours. Et puis, maintenant, j'ai l'impression que ça fonctionne moins.

I : Ah oui?

A : Je n'arrive pas à savoir dans quelle mesure il n'y a pas une habitude. Le fait de ne pas avoir exercé ça. Il faudrait peut être que je fasse des exercices spécifiques de planification.

I : Oui.

A : J'en parlerai à mon psychiatre.

I : Oui, vous pouvez. Justement, pouvez-vous me raconter ce que vous faites depuis que vous avez participé au programme ?

A : Par rapport à avant ?

I : Oui.

A : Chassez le naturel, il revient au galop ! (rires)... J'essaie d'être vigilant sur les toxiques.

I : Lesquels ?

A : L'alcool.

I : Il y en a d'autres ?

A : Non, c'est le seul. Et seulement pour l'appétitif. Faire attention, c'est savoir s'arrêter à la moitié du deuxième verre.

I : Et pourquoi vous faites comme ça ?

A : Parce qu'après il y a un troisième verre et celui-là est toujours de trop.

I : D'accord. Qu'est qui fait qu'il est en trop ce troisième verre ?

A : Je ne me sens pas bien, je suis fatigué... Je fais aussi attention à la fatigue.

I : D'accord.

A : J'essaie de garder en mémoire que je suis déprimé. Je me demande dans ce cas-là s'il n'y a pas eu un déficit de sommeil. C'est clairement le cas actuellement.

I : Ah ?

A : Oui j'ai eu un déplacement, je me suis levé très tôt. J'essaie aussi de faire attention aux personnes toxiques ou aux situations sociales toxiques.

I : Qu'est-ce qu'elles génèrent ?

A : Elles peuvent déclencher des phases. Ça commence toujours par une phase « up », puis une phase « down » et après, un état mixte.

I : Vous avez remarqué que c'est souvent dans le cadre de relations qui peuvent être difficiles à gérer ?

A : La dernière fois, c'était en lien avec une discussion avec une collègue... En fait, j'ai découvert et je commence à accepter ma sensibilité. On m'a toujours dit que j'étais sensible. Pas chochette mais à la limite. Je ne la considérais pas comme faisant partie de ma personnalité... Et en fait, si. Je suis extrêmement sensible. Le problème c'est qu'au travail, ça prend vite des proportions un peu démesurées...

I : Les relations ? Les soucis, le stress, la gestion des relations ?

A : (Soupirs)... Là, c'est une conversation que l'on a eu sur... Comment dire ? Aujourd'hui, ma difficulté dans cette entreprise, c'est d'être utilisé au bon poste pour les bonnes compétences. J'ai des qualités et des compétences qui pourraient être mieux utilisées et plus utiles à l'entreprise sur un autre poste.

I : Ca c'est ce que vous pensez ? Ou c'est ce que pensent les ressources humaines ?

A : Je travaille dans une « quasi » administration, alors ils s'en moquent complètement. L'important pour eux, c'est de mettre des croix dans un tableau Excel. Ça fait donc plus de 10 ans que je suis sur le même poste duquel il est difficile d'évoluer parce qu'il est intéressant. C'est un aboutissement de carrière.

I : Pouvez-vous me précisez ce que vous faites ?

A : J'ai l'impression de ne rien faire ! Je travaille pour un groupe bancaire, dans une équipe qui s'occupe d'assistance à la maîtrise d'ouvrage dans le domaine de l'informatique décisionnel.

I : D'accord

A : Une équipe où nous étions trois il y a 10 ans et 18 aujourd'hui. J'occupe toujours la même fonction. Certains collègues ont été mutés, d'autres sont partis, d'autres encore ont été recrutés en dessous de moi et sont maintenant au dessus de moi... Ils ont eu une promotion de carrière contrairement à moi.

I : Hum

A : Je n'ai pas cherché à en avoir non plus ! J'ai toujours été celui qui tirait le bon grain de l'ivraie, le référent que l'on contacte. J'ai des sollicitations multiples dans la journée avec la nécessité d'être très concentré. C'est épuisant pour le cerveau. Ca m'a vraiment épuisé.

I : Hum

A : Mon plus gros problème aujourd'hui, c'est l'organisation. Si j'étais organisé, je saurais prioriser les choses et je pourrais évoluer dans l'entreprise. Là, je suis dans une espèce de noyade permanente... J'ai fait un premier truc assez sain : arrêter de regarder les mails en permanence. Le travail est source de stress et je m'y ennuie aujourd'hui. Quand j'ai commencé dans cette entreprise, j'avais un comportement assez hautain par manque d'assurance. J'étais un peu arrogant. Encore aujourd'hui, j'ai tendance à être assez facilement cassant dans une discussion.

I : Hum

A : Je n'ai pas une bonne réputation dans l'entreprise.

I : D'accord. Vous avez dit quelque chose d'intéressant : vous vous rendez compte que

vous avez des qualités et des compétences que vous n'utilisez pas actuellement. Vous l'avez découvert tout seul ou... ?

A : Non, au bilan de compétences que j'ai fait il y a 5 ans. C'était à un moment où ça n'allait pas bien. Et puis les choses sont rentrées dans l'ordre.

I : Ils sont au courant au travail pour vos problèmes de santé ?

A : Oui, je l'ai dit au directeur des ressources humaines du site.

I : Avez-vous une reconnaissance travailleur handicapé ou des aménagements de poste ?

A : Non, je n'ai jamais estimé être handicapé... Même si aujourd'hui c'est très limitant.

I : Oui ?

A : Qui voudra prendre dans son service un travailleur handicapé ? Franchement ? C'est bête mais c'est comme ça !

I : Pensez-vous que ça puisse être utile pour vous [avoir une RQTH] ?

A : Je ne vois pas l'intérêt ! Même si je me considère comme handicapé parce que c'est vraiment une limitation avec un réel problème d'organisation. J'ai même fait des cahiers pour m'organiser. (*Il montre un cahier*) C'est un peu le bazar, je suis encore en phase de test. Mais ce n'est pas parce que je les note que je fais les choses !

I : C'est nouveau ?

A : Que je sois persévérant dans ma tentative d'organisation, c'est nouveau !

I : En quoi vous pensez que ça peut être utile ?

A : Ne pas oublier les choses, se fixer des objectifs, se projeter dans le futur. Il y a plein d'avantages ! Mais il faut l'ouvrir, ce cahier.

I : Vous diriez que ce sont de nouvelles choses depuis la participation à l'ETP ?

A : Le programme a déclenché quelque chose. Il faut dire que j'y suis allé complètement désespéré.

I : *Oui, j'ai bien entendu.*

A : Ca m'a redonné espoir. Même si c'était un mois plus tard, je m'accrochais à ça. Une fois dedans, j'ai rencontré d'autres personnes qui avaient les mêmes problèmes avec des profils un peu différents. Le trouble s'exprime différemment, avec des degrés peut-être plus importants que le mien.

I : *Oui*

A : En même temps, je ne suis pas sorti en me disant « Toi, tu as un petit trouble bipolaire ». Je suis sorti en disant « C'est peut-être moins grave parce que je n'ai pas fait de TS, je n'ai pas été hospitalisé, je n'ai pas de trouble alcoolique mais ce n'est pas rien non plus ». Je ne suis pas dans un état que je peux dire « bon ».

I : *Vous m'avez parlé du travail, mais aussi du fait que vous faites plus attention aux toxiques, au sommeil. Vis à vis du traitement, est-ce qu'il y a des choses que vous avez un peu modifiées ?*

A : Non... Si ! Je sais plus comment c'est venu mais je me suis mis à écraser les comprimés dans l'eau.

I : *Ah !*

A : Il me semblait que c'était ça qu'il fallait faire. Et puis je me suis rendu compte que non.

I : *Ah !*

A : En fait, il ne faut pas faire fondre l'aripiprazole. Il faut le croquer. J'ai vu ça sur l'ordonnance. En fait, je me suis dit que c'était une question d'efficacité. La lamotrigine, il faut le faire fondre dans la bouche ou bien le croquer. Mais dans la prescription il y a aussi « ou avaler ». Je ne sais pas ce qu'il faut faire [par rapport à

l'aripiprazole]... Je me suis dit qu'en le dissolvant dans l'eau ce serait plus efficace.

I : *Vous savez si c'est en rapport avec ce que vous avez entendu en éducation thérapeutique ?*

A : On a insisté sur la nécessité de respecter le traitement. En fait, c'est cette idée qui demeure actuellement.

I : *Et le fait de le broyer ? C'était dans l'idée de mieux prendre le traitement ?*

A : Je m'interrogeais sur l'efficacité de l'aripiprazole. Au début, il a très bien fonctionné et puis moins au bout d'un moment... Je me suis interrogé là dessus et puis... Je sais plus pourquoi...

I : *Savez-vous à qui vous adresser pour avoir des réponses à ces questions ?*

A : Oui, je demanderai à ma psychiatre s'il y a une prise plus efficace qu'une autre.

I : *D'accord.*

A : Parce que la persistance de phases... Là, je suis dans un état... Ca fait 8 jours que je ne suis pas bien au travail, je ne travaille quasiment pas. Je n'arrive pas, je n'ai pas envie, je trouve le temps long.

I : *Hum*

A : Donc c'est un signe de déprime. Le fait que je n'articule pas aussi...

I : *Ok, vous diriez que vous êtes plus attentif à ces choses-là ?*

A : Oui

I : *Aux premiers signes d'une nouvelle phase ?*

A : Oui

I : *Depuis quand ?*

A : Depuis l'éducation thérapeutique

I : Oui

A : Avant, j'y étais sensible dans le sens où ma femme me faisait un retour sur ce qu'elle voyait dans mon comportement.

I : Oui

A : Pendant longtemps j'étais dans le déni. Puis j'ai fini par écouter, et puis par accepter qu'il y a quelque chose à faire.

I : Hum

A : Depuis l'éducation thérapeutique, je suis plus attentif. Ou peut-être que c'était juste un peu avant... Dans le sens où je savais que j'allais avoir éducation thérapeutique, j'étais plus à l'écoute du corps et des différents signes : la voix basse, le fait de ne pas articuler, l'envie de dormir, l'ennui, le manque de pêche.

I : Oui

A : Mais est-ce que c'est un état de « déprimounette » comme on peut avoir dans la vraie vie ? Ou est-ce que c'est lié au trouble ? Je n'en sais rien ! Et ça c'est ennuyeux !

I : Hum

A : D'un autre côté, je ne sais pas si réussir à faire la différence apporterait grand chose...

I : Hum

A : J'en suis même au point où je n'ai pas envie de me mettre un coup de pied aux fesses !

I : Ça veut dire quoi ce stade-là ? Il faut s'inquiéter ?

A : Je ne sais pas. Il y a toujours dans les phases « down », une phase de complaisance. Peut-être dans les phases up aussi...

I : Ah oui ?

A : Parce que quelque part on sait qu'on n'est pas dans la norme... Il n'y a pas forcément la petite voix qui vous le dit mais je pense un petit peu quand même. Dans un cas, on peut se mettre un coup de pied aux fesses et dans l'autre se mettre un coup de marteau sur la tête.

I : C'est quoi cette forme de complaisance justement ? C'est comme s'il y avait un peu de plaisir dans cet état-la ? Excusez-moi, je vous pousse un peu...

A : Non, vous avez raison... Moi je mettrais plutôt ça sur le compte de la paresse. Le « coup de pied aux fesses » c'est justement faire un effort. On sait que l'on est capable de faire un effort mais on en n'a pas envie.

I : Ce serait quoi l'effort à faire maintenant ?

A : C'est moins de complaisance. C'est faire un effort pour articuler, pour moduler ma voix, être moins dans les graves. Travailler certaines choses pour retrouver un entrain... Quand j'ai envie de dormir plutôt faire quelque chose d'énergique.

I : Mais tout à l'heure, justement, vous me disiez que vous aviez compris que... Je ne sais pas si vous préférez le mot trouble ou maladie ?

A : Je me refuse au mot maladie parce que je veux garder l'espoir qu'il y a un rétablissement possible.

I : Oui...

A : Je ne parle pas de guérison mais de rétablissement. Un comportement qui permette de limiter les symptômes, de sortir du médicamenteux, de la chimie.

I : Oui

A : Fabriquer ma propre chimie. Le cerveau est plastique, tout le monde le dit

I : Oui, c'est vrai.

A : On parle de rétablissement pour les gens qui font des AVC. Je ne vois pas pourquoi dans le trouble bipolaire on ne puisse pas remettre les choses en route ! Mais il faut se battre et en avoir envie.

I : Hum

A : Mais je n'ai pas le sentiment d'être bien armé pour ça.

I : D'accord. Je reviens sur ce que disais... Vous avez dit, « c'est physiologique, il y a un trouble » et en même temps « quand je suis en dépression, je pourrais me mettre un coup de pied aux fesses, je pourrais contrôler ces choses là ». Est-ce qu'il n'y a pas quelque chose de paradoxal là dedans ?

A : Je ne trouve pas. Je trouve que c'est une zone du cerveau qui parle à l'autre.

I : Oui, dites-moi !

A : On est paradoxal, on est plein de contradictions en temps normal, bipolaire ou non. On est aussi capable de rigoler et d'avoir envie de pleurer en même temps.

I : Oui

A : Quand j'ai parlé de « coup de pied aux fesses », les autres membres du groupe m'ont dit « arrête ton char, c'est pas aussi simple que ça ». Je sais bien que ce n'est pas aussi simple, mais les quelques fois où j'ai été sans complaisance avec moi-même, ça a marché.

I : Oui

A : Avec la volonté. Certainement que les zones du cerveau de la volonté jouent un rôle énorme dans la plasticité et la modification des autres zones. Je sais qu'il y a des gens qui se sont remis de cancer avec un travail de lutte. Je ne crois pas à la simple volonté mais je pense que l'on a une marge de manœuvre.

I : Oui

A : J'ai envie de croire que nous sommes des êtres libres. Que même si on a un cerveau qui

dysfonctionne et qui nous empêche de nous projeter à la semaine prochaine, on a la liberté de se battre pour essayer de faire fonctionner ça...

I : Et ce sentiment-là c'est nouveau pour vous ?

A : Ce qui est nouveau c'est d'en avoir conscience.

I : C'est conscient depuis peu ?

A : Oui, mais j'ai toujours su que c'était possible. Parce que j'ai une mère qui s'est toujours battue, malgré tous les problèmes médicaux qu'elle a eu. C'est une « warrior », elle a encore subi une greffe de rein récemment

I : Hum

A : Le premier greffon, elle l'a gardé longtemps quand même... Elle sait qu'elle finira par mourir d'un cancer généralisé à cause du traitement antirejet. Mais elle s'est toujours battue, je la prends pour exemple. Même si je ne me suis pas toujours battu... Je suis plutôt contemplatif et paresseux. Enfin, disons contemplatif.

I : D'accord

A : C'était donc chevillé quelque part dans ma tête [la possibilité de se battre contre une maladie]. Je sais aussi que les trois ou quatre fois où j'ai voulu un truc dans ma vie, je l'ai obtenu.

V : Oui, vous êtes riche de ces expériences-là.

A : Oui. Mon problème en réalité, c'est de vouloir quelque chose. (*Rires*). Ma difficulté est là, aujourd'hui.

I : Y a-t-il des choses que vous avez modifié dans vos relations avec les autres ? Sont-elles un peu différentes ?

A : Non

I : Aviez-vous invité un proche lors de la séance dédiée ?

A : Oui mon épouse, elle n'a rien appris.

I : Elle savait déjà tout ?

A : Elle savait déjà beaucoup de choses... Elle était quand même rassurée de voir les autres personnes, qu'il y avait des cas plus lourds.

I : Et ça a changé vos relations, le fait qu'elle sache que ça pouvait être pire ?

A : Non pas du tout. Non, non... Enfin, il en faut beaucoup pour l'effrayer.

I : Ça a pu la rassurer.

A : Et bien en fait, non. Parce que les difficultés du quotidien sont toujours là. Ce qu'elle a vu en revanche, c'est tout l'espoir que j'y ai mis. Mais au bout du compte, après quelques semaines, retour à la normale... Je dirais qu'elle est plus dans une attitude d'observation maintenant. Elle a noté des différences.

I : Oui ?

A : Plutôt liées à l'ajout de l'Aripiprazole qu'à l'ETP. Au départ, elle m'a dit « c'est le jour et la nuit, je ne te reconnais pas ».

I : Vous avez quand même dit que vous aviez plus confiance, que vous étiez plus attentif aux petits signes depuis votre participation à l'ETP.

A : Oui, je les note [les premiers signes] dans un calendrier que je partage avec ma femme.

I : Et alors ? Qu'est-ce que ça permet ?

A : Rien du tout. Simplement à dire que depuis l'introduction de l'Aripiprazole, la fréquence des épisodes est plus rapide.

I : Ah ?

A : Alors, est-ce lié au médicament ou est-ce que c'était amorcé avant ? Je n'en sais rien. Pendant longtemps, j'étais à une ou deux phases par an avec des amplitudes qui étaient chaque fois plus importantes. Maintenant, ça

reste dans les bornes mais j'ai l'impression que ça va se déclencher plus facilement.

I : Ah d'accord. Donc des épisodes moins intenses mais plus rapprochés ?

A : Oui c'est ça.

I : Et c'est depuis l'introduction de l'aripiprazole ?

A : Ça correspond *grosso modo* mais je ne crois pas que ce soit directement lié non plus. Mais comme je n'ai pas d'autre facteur d'explication... J'essaie de me rassurer comme je peux.

I : En tout cas, c'est une technique qui vous convient de noter les signes dans l'agenda.

A : Oui, c'est indispensable. C'est aussi une façon de dire à l'autre : « Regarde, je me suis pris en mains ». Je ne suis plus dans le déni permanent, j'ai conscience de mon état.

I : Ça représente quoi pour vous de faire ça ?

A : Ce n'est pas un exercice facile. D'abord, je n'ai jamais la certitude d'être dans un état qui est liée à la vie normale ou qui est lié au trouble bipolaire. Mettre ça sur le compte du trouble bipolaire, ça peut être aussi « facile ». Maintenant, il y a des questions de durée et d'intensité. Actuellement, ça fait trois jours que j'ai envie de pleurer donc il y a un truc à voir. C'est lié au boulot. Parce que le travail aujourd'hui, c'est la question « je fais quoi de ma vie ? ». Je ne peux pas continuer comme ça, j'ai atteint la limite.

I : Oui

A : Aujourd'hui je pensais demander un arrêt de travail à mon médecin. Mais j'ai peur... Je suis dans une entreprise avec de bons avantages sociaux, une bonne mutuelle, je suis bien payé. Ce serait de la folie... Mes enfants commencent leurs études supérieures. Ce serait de la folie d'aller faire autre chose. Je pense que la RH n'a rien d'intelligent à me proposer... Je ne sais pas comment faire. Peut-être leur dire « Mettez

moi entre parenthèse pendant quelques temps sinon je pars en arrêt maladie » ?

I : Etre en arrêt maladie, ce représenterait quoi pour vous ? Une solution ?

A : Ce ne serait pas du tout une solution. C'est une opportunité de faire autre chose, de retrouver la liberté de faire autre chose. Quand je suis en arrêt maladie, j'écris.

I : Vous écrivez sur quoi ?

A : Des débuts d'histoire...

I : Quand vous évoquez tout ce qui a pu changer dans votre parcours, vous ressentez des choses ? Y a-t-il des choses qui reviennent sur le programme ?

A : Non. (Rires)

I : C'est honnête de votre part.

A : Je suis resté sur ma faim sur la partie neurophysiologique. On a eu une conférence du professeur Delaunay qui était absolument géniale. On apprend ou on réapprend un certain nombre de choses et en plus c'est actualisé avec les connaissances récentes. Mais il y avait tellement de questions, il n'a pas pu aller au bout ... Il refait une séance demain à laquelle je vais aller.

I : Oui

A : J'ai envie de comprendre le lien entre le fait de se mettre un « coup de pied aux fesses » et la zone du cerveau. J'ai besoin de visualiser ce qui se passe, comme font les gens qui luttent contre certaines maladies. Je veux faire la même chose.

I : Je me dis, en vous écoutant, que l'ETP a quand même ouvert la voie à une appétence de connaissances sur la maladie et un désir de mieux comprendre.

A : Sur une acceptation... La grande prise de conscience c'est « se prendre en main » et avoir des outils pour ça... Ne plus être dans la soumission, ne plus subir.

I : Se prendre en main, reprendre le contrôle ?

A : Prendre le contrôle, oui.

I : Maitriser ?

A : Non ce n'est pas de la maitrise. C'est plus « comment bien vivre avec un parasite ? ». Ce n'est pas « comment dominer un animal ? ».

I : Ce que vous dites me permet de faire le lien avec la question que j'allais vous poser. Qu'est que vous diriez de la place de la maladie dans votre vie ?

A : Et bien, elle modèle ma vie... Elle modèle mon comportement. Elle est envahissante, perturbante. Elle pourrait les relations avec mes enfants. Elles auraient été certainement meilleures si je n'avais pas eu cette maladie-là.

I : Hum

A : Pareil avec mon épouse. J'ai une vie de famille qui va plutôt bien mais je n'ai pas le sentiment que nous sommes une famille complètement heureuse.

I : Vous avez toujours ce sentiment ou bien c'est dans les moments où le moral est plus bas ?

A : C'est surtout quand le moral est plus bas.

I : Il y a des moments où c'est mieux ?

A : Quand je suis « up » ?

I : Plutôt quand vous êtes stable ?

A : Quand je suis stable, ça va. Quand je suis « up », je me sens bien mais ce sont les autres qui voient bien que ce n'est pas normal.

I : Oui

A : Mais dans les périodes de rémission... Comment on appelle ça ?

I : L'euthymie ?

A : Oui c'est ça. Et bien pendant l'euthymie, ça se passe bien.

I : Et donc, vous considérez toujours que la maladie est envahissante ? Ou bien y a-t-il des moments où vous vous sentez plus léger ?

A : Oui, je suis plus léger par moment. En phase d'euthymie, j'y pense moins. Mais il y a quand même un fil rouge.

I : Oui

A : Même quand je vais bien, je fais attention au sommeil, au vin, aux gens qui me stressent. Je fais en sorte de rester lucide.

I : Oui

A : Le travail sur la lucidité, c'est essentiel. Rester lucide, c'est à dire avoir cette distance par rapport à ce qui se passe autour de soi et en soi. En ayant cette personnalité stable qui est bousculée par le trouble mais qui peut regarder les choses avec recul.

I : hum

A : Essayer constamment de garder cette position c'est très difficile... mais c'est que comme ça que l'on s'en sort.

I : hum

A : Mais quand on est dedans, on est dedans... C'est très difficile... Le fait de parler avec vous permet de revenir sur le « Adrien euthymique ».

I : le lucide.

A : Il y a une demi-heure, seul dans la voiture, je n'aurais pas dit ça...

I : En tout cas, il n'est pas loin [Adrien le Lucide].

A : Il n'est jamais loin.

I : Ok, passons à la question suivante. De quoi auriez-vous besoin actuellement dans votre vie pour qu'elle soit plus satisfaisante ?

A : De câlins !

I : De câlin ?!

A : Au sens du « hug » anglo-saxon (pleure discrètement)

I : Je vois que vous êtes ému, quelque chose vous touche particulièrement ?

A : J'ai besoin de ça, de sentir des contacts physiques. Ma femme n'est pas du tout tactile... C'est un peu glaçant... Est-ce que c'est une façon de tromper le sentiment de solitude ? Oui, c'est vraiment absolument essentiel [la tendresse physique]...

I : C'est surtout essentiel quand le moral est moins bon ?

A : Oui, j'en éprouve moins le besoin quand je vais bien.

I : Et demain, quand vous vous sentirez euthymique, de quoi aurez-vous besoin pour que votre vie soit un peu plus satisfaisante ?

A : De désir.

I : Le désir, c'est quoi pour vous ?

A : L'envie de faire quelque chose... Une projection, pouvoir s'imaginer dans cinq ans... Penser aux vacances d'été... C'est ça que je n'avais plus quand je suis arrivé au CReSERC. Sans désir, on ne vit pas, on est mort...

I : Hum

A : Et je me bats pour essayer de le retrouver. Je suis donc un peu déçu par l'Aripiprazole parce que je n'ai pas le sentiment qu'il m'apporte les bienfaits que j'en attendais. Je suis encore dans un truc de ...

I : De quoi ?

A : D'absence de désir.

I : Donc vous espérez un mieux ?

A : Oui bien sûr. Sinon, c'est la mort. Je ne veux pas être un zombie toute ma vie. Pas seulement pour moi mais aussi pour les autres autour... Vivre avec un mort, ça tue aussi. Et je n'ai pas envie de tuer ma famille. Je suis donc condamné à retrouver le désir.

I : Et vous m'avez dit qu'il y a eu une reprise d'espoir lorsque vous vous êtes inscrit à l'ETP.

A : Oui. Il y a quelque chose entre le désir, l'espoir et le réconfort

I : Ce n'est pas la même chose pour vous ?

A : Non, ce n'est pas la même chose. Il y avait quelque chose de réconfortant face à un désarroi total... J'ai peur de noircir le tableau....Je suis spontané...

I : Vous pouvez rectifier des choses si vous le souhaitez

A : Oui, d'accord.

I : Et vous m'avez aussi parlé d'un rétablissement possible.

A : Oui

I : Ce serait quoi pour vous ?

A : L'absence de médicament.

I : D'accord, ça changerait quoi dans votre vie de ne pas prendre de médicaments ?

A : De ne pas vivre avec les risques liés aux médicaments : durée de vie plus courte, prendre du poids...

I : Oui. Et le fait ne pas avoir ces effets secondaires, ça changerait quoi dans votre quotidien ?

A : Le fait de ne plus.....Finalement, est-ce que je parle de rétablissement ou de guérison ?

I : Je crois que tout à l'heure vous m'avez dit que ce sont deux choses différentes pour vous.

A : Oui, ce sont deux choses différentes. Je me demande si ce n'est pas la guérison que j'espère... Mais guérir, ce serait retourner à avant, quand le trouble n'était pas là... Non, le rétablissement, c'est quand j'aurai acquis les moyens de gérer la maladie sans prendre de médicaments. Je serai suffisamment au fait des signes précurseurs, des bons comportements évoqués en ETP et le mettrai en pratique. Une rigueur implacable...

I : Hum

A : J'ai entendu parler de gens qui, lors des crises, vont dans leur maison de campagne et s'enferment pendant 4 jours...

I : Sans prendre de traitement ?

A : Oui

I : Ils se mettent en quarantaine.

A : Oui c'est ça.

I : C'est ce que vous préféreriez pouvoir faire ?

A : Non, moi ce que je voudrais, c'est ne pas vivre ça...

I : Hum

A : Ce qui a changé, c'est qu'avant l'ETP, j'étais dans le déni. Maintenant, je me rends compte quand je suis dans une phase. En phase up, je suis super content mais je sais que c'est artificiel. Je me dis alors : « tu parles trop, tu saoules, il ne restera rien des projets que tu es en train de faire ». Et en phase down, j'ai la conscience d'être en phase down et c'est ça qui me sauve.

I : Ok

A : Je ne subis pas complètement. En attendant, c'est pénible quand même... (*Rires*)

I : Qu'allez-vous faire alors ?

A : Je n'y ai pas réfléchi.

I : Ce serait quoi, la prochaine étape ?

A : Je n'y ai pas réfléchi... La prochaine étape, c'est trouver la bonne posologie de la molécule complémentaire, l'Aripiprazole ou une autre. Que ça me permette de retrouver une vie normale, de ne plus subir le handicap au travail.

I : Pour le moment, les médicaments sont nécessaires pour vous et il faut même les ajuster.

A : Oui

I : D'accord. Mais ce n'est pas la seule chose qui va vous faire avancer ?

A : Vis à vis de l'organisation, j'ai essayé beaucoup de choses mais sans les traitements ça ne fonctionne pas. Quand j'ai compris qu'il y avait une défaillance du cerveau et qu'il y avait des médicaments qui permettaient de lutter contre ça... (*prend une grande inspiration*). Ça m'a redonné espoir... Mais je n'ai pas encore retrouvé le désir ni même retrouvé l'expérimentation du plaisir.

I : Auriez-vous dit ça il y a deux semaines [avant la phase dépressive] ?

A : Oui. Quand j'ai pris contact avec le CRESERC, on m'a parlé de l'ETP et j'ai vu le docteur Bulteau avant de commencer l'ETP. Et quand je l'ai rencontré, c'était clair.

I : Quoi donc ?

A : Que je savais avoir une carence d'organisation. La question du désir et du plaisir, c'est le docteur Delaunay qui en a parlé...

I : Oui

A : On désire des choses parce qu'on éprouve du plaisir à les faire. Et moi j'ai du mal à éprouver du plaisir. J'ai un côté rabat joie... Si je devais ressembler à quelqu'un, ce serait à

Jean Pierre Bacri : un peu déprimé, avec un caractère de cochon.

I : Pensez-vous que le programme d'ETP a répondu à vos attentes ?

A : Quelles étaient mes attentes ?... Je n'avais pas d'attentes claires. Ça m'a permis d'avoir quelque chose à quoi me raccrocher... Ah, si ! J'en attendais de pouvoir rencontrer d'autres personnes bipolaires... Enfin, d'autres personnes souffrant de trouble bipolaire.

I : Et qu'est-ce qui a changé pour vous ?

A : La différence fondamentale, c'est la prise de conscience que je ne suis pas bipolaire mais je souffre de trouble bipolaire. Et donc il y a bien un « je » qui souffre. Il y a ce « je » qui a ses qualités et ses défauts, les mêmes quelles que soient ses humeurs, qui est traversé et bousculé par ses humeurs.

I : C'est vraiment intéressant ce que vous dites et c'est très important de pouvoir ...

A : Mais ce n'est pas venu tout de suite, c'est venu assez tardivement !

I : Oui. Vous avez repéré un moment précis ou bien ça s'est fait progressivement ?

A : Je pense que c'est arrivé durant la troisième séance d'ETP.

I : Oui

A : La séance sur l'hygiène de vie, les comportements... C'est sorti de là, oui.

I : Ok. Est-ce que vous pouvez essayer de détailler cette expérience-là, de cette prise de conscience ?

A : (*silence*). Je crois que c'est le docteur Espitalier qui a repris l'un d'entre nous qui disait que chez les bipolaires... Elle l'a repris et a dit « les personnes souffrant d'un trouble bipolaire »... Et là, il y a eu un truc.

I : Oui

A : C'est l'enseignement principal de l'ETP. Le fait que l'on est une entité stable, traversée par le courant d'air d'un balancier, plus ou moins vite et plus ou moins haut.

I : Le courant d'air d'un balancier ? C'est une belle image...

A : Oui, si je devais dessiner le trouble bipolaire ce serait comme ça.

I : Oui... Il y a d'autres choses que vous avez pu découvrir pendant l'ETP ?

A : (silence) Non. J'essaie de me souvenir...

I : Oui, prenez votre temps pour chercher.

A : J'ai découvert beaucoup de choses mais ce qui reste après, c'est différent. C'est pour ça que c'est bien ce que l'on fait aujourd'hui et le bilan de demain avec la séance de rappel.

I : Je voulais aussi vous demander si vous aviez gardé contact avec certains membres du groupe ?

A : Non, ça aurait pu mais en fait là... Ça peut exister quand il y a des connivences qui se font. Mais là on était entre gens, comme dans une formation...

I : Est ce que ça vous parle le terme de qualité de vie ?

A : Oui, j'associe ça à l'hygiène de vie... Comme une résultante de l'hygiène de vie...

I : D'accord. Pour nous, c'est plutôt l'idée de percevoir sa vie comme satisfaisante, en accord avec ses valeurs...

A : Je vois ma vie comme non satisfaisante donc je ne peux pas parler de qualité de vie... Je la vis objectivement comme bonne. J'ai une belle maison, j'ai des enfants qui sont normaux, qui sont marrants, j'ai une femme qui est super, on a tous les deux un travail avec une niveau de vie tout à fait appréciable... Elle, en plus, se donne les moyens de faire de la céramique... Voilà,

objectivement, c'est formidable. Mais subjectivement, j'ai du mal...

I : Hum

A : C'est la question existentielle que tout le monde se pose à un moment dans sa vie : « qui suis-je ? Où vais-je ? Dans quelle étagère ? »

I : Vous avez commencé à trouver des réponses ?

A : Non, non. Ça fait tellement longtemps que je me pose la question que ce ne doit pas être la bonne !

I : Vous m'avez dit : « j'ai compris que je vivais avec un trouble bipolaire mais que je ne suis pas bipolaire ».

A : Oui

I : Et vous avez découvert qu'il y avait une part de vous toujours lucide... Pouvez-vous m'en parler ?

A : Oui, je pense à une norme. Quand je parle de désir, dans le désir il y a quelque chose de discriminant. Si c'est le désir d'un pull noir, ce n'est pas le désir d'un pull blanc...

I : Oui

A : Si c'est le désir d'un voyage en train, ce n'est pas le désir d'un voyage en voiture. Ce désir-là, je ne l'ai pas. Je suis confronté aujourd'hui à la conscience que je suis lucide de beaucoup d'opportunités.

I : Oui

A : Je pourrais aller, sauter le pas, faire un saut de puce [fait allusion à sa situation professionnelle] mais je me connais suffisamment pour savoir que... D'abord j'aime la variété, je risque de m'ennuyer très vite à faire réparateur de vélo, démonstrateur d'imprimante 3D ou je ne sais quoi. Aujourd'hui, à 45 ans... Le problème est là : je n'en suis pas arrivé au stade où mon désir s'est vraiment fixé sur quelque chose... je n'ai

cette idée absolue que c'est ça que je veux faire.

I : Hum

A : Ca peut durer un an ou dix ans... En attendant, c'est ce qui permet de sauter le pas...

I : Et pensez-vous que c'est lié à la maladie ?

A : Oh, je pense que c'est lié peut être à un fond,... J'allais dire à un fond dépressif mais ma psychiatre m'a repris en disant que c'est plutôt un fond anxieux.

I : D'accord

A : Un tempérament anxieux... C'était quoi la question ?

I : Je vous demandais si le fait d'être perdu dans votre projet professionnel, c'était lié à la maladie et vous m'avez répondu : je pense que c'est lié à un fond dépressif.

A : Ce qui a tué le désir, c'est le trouble bipolaire. Clairement, oui. Parce que le désir est foisonnant en phase maniaque avec des projets chaque fois plus beaux, plus prometteurs...

I : hum

A : Qui finissent en rien du tout et qui provoquent une défiance vis à vis de son propre désir. Et cette défiance devient une absence de désir... Une méfiance vis à vis de ses désirs.

I : Comme si vous vous empêchiez de désirer quelque chose par crainte de...

A : C'est ça, n'ai jamais la certitude que c'est une envie authentique et pas un truc qui est poussé par un excès de fonctionnement d'une zone du cerveau...

I : Oui. Ca constitue encore pour vous un chemin à parcourir ?

A : Heu, le chemin inverse ? Le chemin vers le désir ?

I : Non, je dirais distinguer ce qui est de l'ordre du désir et ce qui est déclenché par le trouble ?

A : Oui, c'est un chemin à parcourir. Mais aujourd'hui, j'ai mis un tel couvercle en béton dessus que je n'arrive même pas à percer le coffre.

I : Il va vous falloir un marteau piqueur alors ?

A : Oui mais comment on fait ? En expérimentant le plaisir ? Pour ça, il faut faire des choses... Pour ça, il y a toujours l'écriture, le théâtre...

I : Vous faites du théâtre ?

A : Oui. En amateur, dans un atelier depuis 3 ans. Cette année, on se produit... C'est une expérience intéressante qui commence... Le théâtre, l'écriture, quoi d'autre ? La lecture aussi... Des choses assez classiques !

I : Vous faites quand même pas mal de choses !

A : Je ne fais pas.

I : Vous ne faites pas ?

A : Je fais du théâtre mais ce n'est pas... Ce n'est qu'une fois par semaine, j'ai un rôle somme toute assez secondaire, ce n'est pas de la représentation toutes les semaines... Il n'y a pas cette intensité ... Et l'écriture, c'est sporadique. En temps normal je n'en fais pas parce que ca suppose de faire un effort. Je ne veux pas y aller tant que je n'ai pas quatre heures devant moi.

I : Hum

A : J'estime que pour pouvoir vraiment écrire et se mettre dans cet état de.... En fait, le plaisir est associé au fait de sortir du temps pour moi...

I : D'accord

A : Il y a vraiment quelque chose qui est lié dans le fait de s'inscrire dans le temps. J'ai vraiment l'envie, depuis tout jeune, de bloquer le temps. En ne faisant rien, je me donne l'illusion de pouvoir bloquer le temps. Maintenant, je me rends compte qu'en faisant quelque chose, on se soustrait du temps.

I : Hum

A : Et j'ai plaisir à faire ça par l'écriture mais je ne le fais pas, parce que je n'ai pas trois, quatre heures devant moi.

I : Hum

A : Parce que sinon, je déteste le moment, le temps que je m'y mette... Et c'est déjà l'heure d'arrêter. Il y a trop de frustration. C'est peut être là quelque chose qui reste de l'enfance. Il y a une intolérance à la frustration qui est très forte... dans l'expérience du plaisir.

I : Il faut qu'il soit long et intense ?

A : Oui. Et que le plaisir s'arrête de lui-même, par épuisement.

I : Et j'imagine que vous avez déjà expérimenté ça, pendant les phases up ?

A : Pas seulement, non. Quand j'ai beaucoup écrit pendant les arrêts maladies, je n'étais pas en phase up.

I : D'accord

A : C'était bien que ça s'arrête parce que j'étais... C'est épuisant à force... Voilà, c'est ça que je disais : l'expérience du plaisir telle que je la conçois, nécessite du temps que je n'ai pas au quotidien. Je ne me satisfais pas de ce qu'on appelle les petits plaisirs de la vie...

I : Et ça, c'est à vous ? C'est votre problématique à vous ?

A : Oui, c'est ma problématique.

I : Ok. Il y a donc deux choses alors. Je vous dis ça parce qu'on a commencé à dire que le trouble n'est actuellement pas stabilisé et puis en même temps à soulever quelque chose qui est de l'ordre de votre problématique singulière.

A : Oui tout à fait.

I : Avez vous des questions que vous auriez aimé que je pose ? Avez-vous quelque chose à ajouter ?

A : Non pas comme ça. En revanche, j'avais une question pour vous. Quel est l'intitulé exact de votre thèse ?

I : Il s'agit de : « l'éducation thérapeutique en psychiatrie : un outil comme support au processus de rétablissement ».

A : Alors vous parlez de rétablissement !

I : Oui j'en parle, avec exemple dans le trouble bipolaire

A : Ah oui d'accord

I : Vous diriez que vous êtes sur le chemin du rétablissement ?

A : Oh oui, on est toujours sur le chemin ! On n'est jamais statique. J'y suis parce que j'ai envie de l'être, j'ai envie de me rétablir, je me bats pour trouver le désir. Et je pense que je vais finir par le retrouver et je pense sans trop tarder.

I : Oui

A : Pour profiter d'une partie de vie heureuse. C'est ça, profiter du bonheur sur terre... (Silence)

I : On reste là-dessus ?

A : Oui. Terminer sur le bonheur sur terre, ça me convient.

I : Oui, moi aussi.

Vu, le Président du Jury,
(tampon et signature)

Professeur Marie GRALL-BRONNEC

Vu, le Directeur de Thèse,
(tampon et signature)

Docteur Marion CHIRIO-ESPITALIER

Vu, le Doyen de la Faculté,

Professeur Pascal JOLLIET

NOM : LEQUIMENER

PRENOM : Victorine

Titre de Thèse :

**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN PSYCHIATRIE
COMME SUPPORT AU PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT**

Exemple dans le trouble bipolaire.

RESUME

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est devenue un soin incontournable dans la prise en charge des personnes souffrant de maladie chronique. Elle vise à l'amélioration de leur qualité de vie par l'acquisition et le maintien de compétences leur permettant de gérer au mieux leur vie avec la maladie. En psychiatrie, la psychoéducation est apparue dans les années 1970 et s'inscrit dans le mouvement de réhabilitation psychosociale (RPS) dont la lutte contre le handicap psychique constitue la cible des soins.

La question centrale de ce travail est l'exploration des effets de l'ETP en psychiatrie : en quoi soutient-elle le processus de rétablissement ? Nous avons réalisé une étude-pilote au sein du CReSERC du CHU de Nantes évaluant l'impact sur la qualité de vie d'un programme d'ETP sur le trouble bipolaire. Les résultats sont en faveur d'une amélioration de la perception de la qualité de vie et montrent une amélioration significative de l'estime de soi.

La perspective du rétablissement propose un éclairage pertinent pour comprendre l'intérêt de l'approche éducative en psychiatrie. Cette dernière crée un espace propice aux changements de représentations et aux transformations identitaires. Réalisée en groupe, l'ETP est aussi un espace transitionnel pour un réengagement social. La démarche éducative et la perspective du rétablissement soulèvent des questions éthiques.

MOTS-CLÉS

Education thérapeutique, Empowerment, Psychoéducation, Qualité de vie, Rétablissement, Réhabilitation psychosociale, Trouble bipolaire, Trouble psychique chronique