

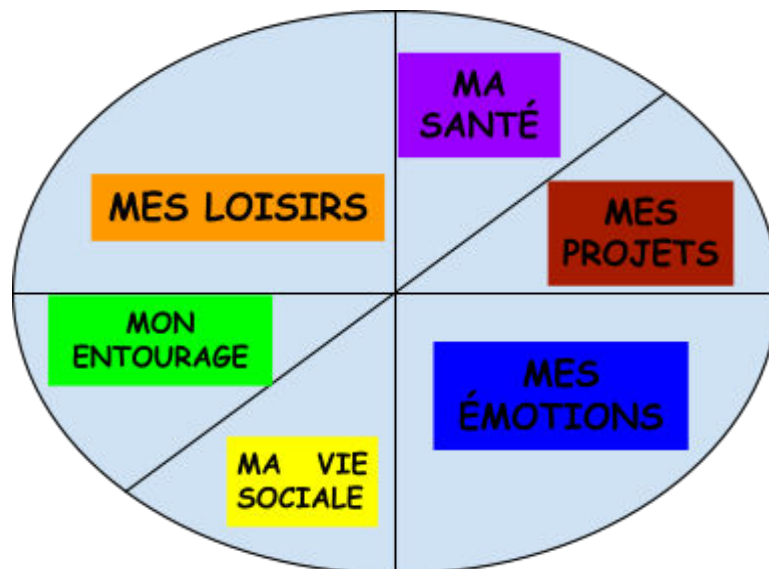
UFR de médecine et de techniques médicales

Formation continue

**Mémoire pour l'obtention du Diplôme universitaire d'éducation  
thérapeutique du patient en promotion de la Santé**

Création d'un outil pédagogique

**“MI VIDA EN FUERZA, MA VIE EN FORCES”**



GUIGAND Carla, née le 03/02/1979

ANNEE UNIVERSITAIRE 2021-2022

REFERENTE PEDAGOGIQUE : NOLWENN TOURNIAIRE

## TABLE DES MATIERES

ABREVIATION.....	4
REMERCIEMENTS.....	5
MON PORTRAIT.....	6-7
<b>1) L'ETP en FRANCE et la MALADIE CHRONIQUE</b> .....	8
• A) Le Bilan Educatif Partagé.....	8-9
• B) Les ateliers d'ETP.....	9-10
• C) Les évaluations.....	10-11
1.2) Le contexte du travail.....	11
1.3) Le terrain d'exercice de mon mémoire.....	11-12
1.4) Objectif du mémoire.....	13-14
<b>2) METHODE</b> .....	15-17
• 2.1) Le groupe de travail.....	16
• 2.2) Les rencontres.....	17
<b>3) RESULTATS</b> .....	17-25
• 3.1) Les questionnaires avec l'analyse de leurs résultats.....	17-18
• 3.2) Les critères et les objectifs pédagogiques du jeu.....	18-19
• 3.3) L'axe de l'OP : le côté ludique.....	19-22
• 3.4) Les modalités du jeu.....	22-24
• 3.5) Les difficultés rencontrées dans l'élaboration de cet OP.....	24-25

4)	
DISCUSSION.....	26-27
4.1) La réponse à la problématique du mémoire.....	26
4.2) Les informations majeures apprises qui vont changer ma pratique.. ..	26-27
5) CONCLUSION.....	27-28
6) BIBLIOGRAPHIE.....	29
7) ANNEXES :.....	30
• ANNEXE 1 : Et si on en parlait ?.....	30
• ANNEXE 2 : Questionnaire patient.....	31-32
• ANNEXE 3 : Questionnaire soignant.....	33-34
• ANNEXE 4 : Résultats des visios avec les patientes.....	35-38
• ANNEXE 5 : Les 3 petits tours.....	39
• ANNEXE 6 : La roue du jeu “Mi vida en Fuerza, Ma vie en Force.....	40
• ANNEXE 7 : Les cartes du jeu.....	41-44
• ANNEXE 8 : Evaluation du jeu.....	45

## ABREVIATIONS :

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient.

OP : Outil pédagogique.

FCDS : Fabrique Créative de Santé (association).

SED : Syndrome Ehlers-Danlos.

PAC : Personne autrement capable.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

ARS : Agence Régionale de Santé.

IREPS : Institut Régional d'Éducation pour la Santé.

HAS : Haute Autorité de Santé.

BEP : Bilan Éducatif Partagé.

PP : Patient partenaire

## *REMERCIEMENTS :*

L'élaboration de ce mémoire ne s'est pas faite en un jour !

Tout ce processus de création, de réflexion aurait été impossible sans de formidables soutiens.

Ainsi, je remercie vivement l'équipe pluridisciplinaire des professionnels de santé -tout particulièrement Anne, médecin de santé publique - avec qui j'ai le chance de travailler l'Education Thérapeuthique du Patient (ETP) depuis presque 4 ans, via le CHU de Nantes et le milieu associatif.

Leurs remarques et conseils m'ont été précieux pour ce travail de mémoire.

De même, je remercie très sincèrement toute la promotion d'étudiantes du Diplôme Universitaire d'ETP pour cette année 2021-2022.

Notre groupe fut riche de profils différents, d'expériences diverses en santé mais surtout riche de bienveillance, de respect, de dynamisme et d'un soutien indéfectible les unes pour les autres. Merci à vous, mesdames.

Par ailleurs, mon entrée dans ce cursus universitaire s'est réalisé grâce aux encouragements d'un docteur :

Anne, mon médecin traitant qui m'accompagne depuis 24 années. Elle est toujours là, dans les bons comme dans les moments plus sombres.

Grâce à elle, j'ai compris que nous, les patients avons des droits dont celui d'être écouter alors merci énormément à elle.

Et aussi merci à vous patients.es chroniques, rencontrés lors des Bilans Éducatifs Partagés (BEP), séances d'ETP ou autres évènements autour de la santé pour ces si beaux moments d'humanité partagés.

Tout particulièrement aux patientes Justine et Marie qui ont participé à la création de cet outil pédagogique "Mi Vida en Fuerza", "Ma Vie en Force".

Merci, mesdames de votre temps consacré lors des réunions, de vos remarques et conseils. Ils se sont révélés être des mines d'or d'inspiration pour la création de l'outil et la rédaction de ce mémoire.

Je n'oublie pas non plus ma tutrice, Nolwenn pour ce travail : merci pour son expertise professionnelle et son aiguillage qui ont su canaliser mes idées bouillonnantes quelquefois !

Et enfin, un très affectueux merci à ma famille proche, mon conjoint et mes enfants.

Vous m'avez supporté avec mes doutes, mes interrogations, mes nuits blanches et les litres de café avalés !

Alors, à toutes ces personnes, merci de votre soutien et de votre confiance.

C'est aussi grâce à vous que je suis devenue patiente-ressource. Infiniment merci.

## *MON PORTRAIT*

Venant de l'animation par le biais de l'éducation populaire (en poste pendant 12 ans comme animatrice et directrice en centre de loisirs jusqu'en 2020), j'ai toujours aimé être en contact avec différents publics (enfants, adolescents, adultes dont personnes porteuses de handicap).

En 2019, j'ai suivi un diplôme dans l'animation, un brevet professionnel de la jeunesse, de l'éducation populaire et du sport, le BPJEPS. Je suis depuis formatrice sur les questions de handicap et animatrice-philosophie pour du public enfants au sein d'une association socio-éducative présente sur tout le territoire national : les FRANCAS.

Parallèlement, depuis 2015, j'allie ma passion pour la cuisine à un poste de chroniqueuse culinaire sur Radio France Bleue Loire-Océan.

Je suis aussi active en milieu associatif.

Cette année, d'abord adhérente à l'association Arc-en-Sed (pour le syndrome Ehlers-Danlos, pathologie dont je suis atteinte), j'ai été nommée responsable de l'antenne Loire-Atlantique/Vendée avec une amie, en charge d'informer sur la maladie.

D'où vient mon investissement en santé ?

En 2018 je suis devenue patiente-ressource grâce à la formation des 40h en ETP à l'association la Fabrique Créative de Santé à Nantes.

Cette même année, j'ai commencé mon bénévolat en santé pour la FCDS en réalisant des BEP avec des patients.es chroniques ; entretiens que j'effectue régulièrement.

Ma pratique s'est élargie, en parallèle, depuis 2018, par de la co-animation de programme d'ETP sur la gestion des émotions, au sein d'une équipe de soignants.

Ainsi, 6 mois par an, j'accompagne en équipe, des groupes de patients atteints de maladies chroniques ou d'aidants à mieux comprendre, appréhender et vivre les émotions.

Ma pratique de l'ETP n'est pas arrivée par hasard.

En effet, depuis l'âge de 14 ans, je suis moi-même patiente. Atteinte de la maladie d'Ehlers-Danlos (anomalie génétique du collagène entraînant une multitude de symptômes), diagnostiquée à l'âge de 38 ans après une errance médicale de 27 années, je suis devenue en pratique une patiente experte du système de santé.

J'ai expérimenté différents services médicaux : cardiologie, neurologie, chirurgie... lors de mes hospitalisations. Mon corps a été photographié de nombreuses fois : IRM, scanners, échographies...

J'ai acquis un savoir-faire expérientiel en santé.

Et quand, enfin j'ai su de quoi j'étais atteinte, une question s'est posée :

“Et ce savoir, j'en fais quoi?”

J'ai tout de suite eu envie d'aider les autres patients. Pour que mon combat ne soit pas vain. Pour transmettre ma force intérieure à repenser sa vie avec la maladie chronique car comme le dit à ce sujet Philippe Barrier (philosophe doublement greffé) :

“Le patient est en train de franchir une nouvelle demeure dont on vient de lui dire qu'il n'en déménagera plus.” (1)

De sujet de malade, je me suis transformée en une personne autrement capable, une PAC. J'ai changé mes handicaps en des atouts de vie. Ils m'ouvrent de nouveaux horizons comme la possibilité de m'investir en ETP.

L'animation des ateliers d'ETP m'a montré l'importance de proposer des outils pédagogiques (OP) adaptés aux publics : ils aident à libérer la parole des patients et contribuent à leurs implications.

Lors de mes discussions avec les soignants, un OP pouvant aborder toutes les dimensions de la vie des personnes avec une problématique de santé chronique est un atout intéressant. J'ai donc pensé et élaboré mon OP dans ce sens avec l'expertise de deux patientes.

En introduction, je vais vous présenter les principes de l'ETP et sa définition ainsi que ma structure professionnelle dans laquelle j'évolue.

Ensuite, j'aborderai la méthode d'élaboration de mon OP : ce que j'ai imaginé, planifié puis viendra la réalité de ce qui a été fait.

En conclusion, j'analyserai la création de cet OP et ma posture professionnelle.

Voici donc le fruit de mon travail, mon OP : “Mi Vida en Fuerza”, “Ma vie en Force”.

## 1) L'ETP en FRANCE et la maladie chronique:

Selon l'OMS, l'Education Thérapeutique du Patient *“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”* (2)

Ainsi, l'ETP c'est une technique d'apprentissage mettant au cœur de la réflexion le patient pour lui permettre d'être acteur de santé et ainsi vivre au mieux quotidiennement sa maladie chronique.

Le patient apprend à développer ses compétences d'autosoins (soulagement des symptômes, aide de l'entourage...) et d'adaptation (reconnaître ses émotions, se fixer des objectifs...).

Ces facultés sont très utiles dans la gestion de *la maladie chronique, définie, selon le rapport de 2009 par la HAS comme “un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ; une ancienneté minimale de 3 mois ou considérée comme telle ; un retentissement sur la vie quotidienne avec au moins une limitation dans la vie sociale ; une nécessité de soins sur le long court ; “(3).*

En France, l'ETP s'articule autour de grandes étapes qui sont :

### A) Le Bilan Éducatif Partagé (BEP) :

Le BEP consiste en une rencontre indispensable entre le patient et le soignant, au début de la démarche d'ETP.

Ce temps est un entretien semi directif, dans un cadre défini (confidentialité, respect, non-jugement) suivant deux étapes.

La première est d'apprendre à connaître la personne en l'aidant à se confier sur son parcours de vie et son histoire avec la maladie.

Le soignant va ainsi interroger 6 dimensions de la vie de la personne qui sont :

- ❖ L'histoire de la maladie, la dimension biomédicale.
- ❖ L'entourage social, la famille, les amis, l'environnement professionnel, la dimension sociale.



- ❖ Ses connaissances de la maladie et de ses traitements à travers ses croyances, ses représentations.
- ❖ Sa dimension émotionnelle , ses ressentis, ses émotions et ses angoisses.
- ❖ Ses compétences, ses ressources.
- ❖ Ses projets, ses envies.

Le deuxième temps du BEP est donc une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant.

On identifie les besoins du patient et on s'accorde sur les compétences à acquérir par ce dernier en fonction de ses projets de vie, de ses envies et des objectifs du soignant.

Cette alliance doit être toujours sécuritaire pour le patient.

Lors de ce BEP, le soignant est un soutien et aide le patient à “se regarder faire”.

On parle de “posture réflexive” car comme le souligne l'article de Jacqueline IGUENANE et Rémi GAGNAYRE dans leur article sur le diagnostic éducatif :

*“Ce travail ne peut s'opérer qu'à condition que le soignant soutienne le patient à adopter une posture réflexive et accepte de mettre momentanément à distance son expertise. Soutenir le patient à effectuer ce “retour sur soi” c'est lui donner les clés pour accéder à ses propres pratiques et développer ses capacités à analyser lui-même celles qui sont favorables à la gestion de sa maladie et de son traitement...” (4)*

A l'issue de ce BEP, des ateliers individuels ou collectifs sont proposés au patient.

#### B) Les ateliers d'ETP :

Ils s'inscrivent dans un programme ETP et suivent ce déroulé :

- ❖ Un temps d'accueil convivial, simple et rassurant.
- ❖ Un brise-glace pour instaurer la cohésion et libérer la parole du groupe. Cet outil est choisi en fonction des profils des personnes participantes et des objectifs (définis par les soignants) de l'atelier.

- ❖ La présentation de l'atelier avec ses objectifs, son contenu, sa durée et les règles communes au groupe c'est la technique du CORDE.
- ❖ Plusieurs ateliers dont le contenu est réinterrogé et adapté entre chaque séquence d'ateliers pour respecter les objectifs des patients et des soignants (définis à l'étape des BEP).
- ❖ L'évaluation de l'atelier avec les participants et entre l'équipe d'animateurs.

Lors de ces ateliers, l'utilisation d'OP variés est importante car elle est ludique et créative. Cette pédagogie active permet aux animateurs de rester centrés sur les besoins du patient tout en développant ses capacités de développement, d'adaptation et acquérir de nouvelles compétences.

L'animation peut se faire avec tout le groupe ou en petit groupe. Tout au long de ces ateliers, le patient reste actif : le groupe va interroger ses représentations, ses habitudes de vie : c'est la contextualisation. Ensuite vient le temps pour les animateurs d'amener des connaissances, des repères au groupe c'est la décontextualisation. Puis par des jeux de mises en situation, le groupe va essayer d'appliquer les messages, de s'entraîner dans d'autres contextes c'est la recontextualisation. Ce procédé vu au séminaire 4 permet un apprentissage en trois temps, riche d'interactions entre les participants.

Ces ateliers répondent à des objectifs pédagogiques pour les animateurs qui sont : appliquer des méthodes interactives pour favoriser l'expression des participants, faire émerger les représentations et les croyances de ces derniers, valoriser par la réalisation de réussites dans le groupe, apporter des connaissances supplémentaires sans oublier le respect du cadre.

Durant ce temps d'animation, les animateurs valorisent pour sécuriser le patient dans ses forces et ses interrogations.

### C) Les évaluations :

Elles se déroulent en plusieurs temps :

- ❖ Au terme des BEP pour établir les contenus adaptés aux besoins des patients dans le programme d'ETP.
- ❖ A la fin de chaque séance d'ETP "à chaud". Cela permet de repérer les forces et vigilances du groupe et de réorienter les objectifs si nécessaire.

- ❖ A distance de chaque atelier tout au long du processus sans oublier une évaluation globale du programme d'ETP toujours dans une volonté d'adaptation des besoins des patients. De même, la dynamique du groupe collective et individuelle des participants et des animateurs est abordée.
- ❖ Une fois par an en équipe d'ETP.
- ❖ Vient ensuite le temps de l'évaluation quadriennale comprenant un retour officiel à l'ARS.

### 1.2) Le contexte de travail :

Au CHU de Nantes, via l'unité PromES, je co-anime avec une équipe pluridisciplinaire (une médecin de santé publique, une infirmière en addictologie et une patiente-ressource) des programmes d'ETP sur la gestion des émotions. Cette expérience dure maintenant depuis 4 ans. C'est une richesse toujours renouvelée. En effet, nous travaillons avec des publics différents : patients, aidants dont des parents.

Ces différentes missions m'ouvrent un éventail de pratiques variées et enrichissantes en ETP, avec la même vigilance de respect, de bienveillance et de non-jugement des équipes.

### 1.3) Le terrain d'exercice de mon mémoire :

Depuis cette année, je suis active dans une autre association : Arc-en-Sed.

Fondée en 2019 par 3 patientes atteintes du SED, elle a la volonté d'informer et d'aider à mieux vivre avec la maladie chronique qu'est le syndrome d'Ehlers-Danlos. Ainsi, les valeurs d'Arc-en-Sed sont l'entraide, l'information autour de la maladie et la mise en réseau des patients et des professionnels de santé.

Le siège de l'association est basé en Normandie. Elle s'étend sur toute la France grâce à des antennes prenant le relais pour une meilleure proximité auprès des patients.

Ces antennes sont situées dans :

- Le Calvados
- L'Essonne

- La Manche
- Les Pyrénées-Orientales
- La Loire-Atlantique
- La Vendée

Durant toute l'année , l'association propose (dans ses antennes et au siège) :

- Des ateliers d'échanges entre patients et professionnels de santé désireux de s'informer et de mieux prendre en charge ces derniers.
- Des Cafés Bla-Bla qui sont des rencontres informelles pour rompre l'isolement et échanger les informations, les joies et inquiétudes entre patients, aidants et professionnels.
- Des permanences téléphoniques avec une psychothérapeute pour mettre "des mots sur les maux" des adhérents.
- Une aide à constituer des dossiers via un travailleur social présent pour aider aux démarches administratives (sécurité sociale, Maison Départementale des Personnes Handicapées, emploi et scolarité)
- Des temps forts lors d'action d'informations dans les hôpitaux, les centres d'évaluation et traitement de la douleur, les universités, les lycées...
- Participation lors de colloques et de conférences.

Des 3 fondatrices à l'origine de cette aventure associative, Arc-en-Sed compte maintenant une équipe d'une quinzaine de bénévoles développant les actions.

Cette année, un autre axe "d'agir ensemble" est le partenariat avec une autre association dédiée à cette pathologie : SED1+. Le champ des possibles est donc élargi par une couverture territoriale plus vaste et plus de points de proximité.

D'adhérente, je suis devenue au printemps dernier, responsable de l'antenne Loire-Atlantique/Vendée avec une amie.

Pourquoi ai-je accepté ce poste ?

Cette nouvelle mission me donne l'opportunité d'explorer de nouveaux terrains d'ETP au sein de l'association Arc-en-Sed.

En effet, celle-ci est vierge de programme d'ETP. Je souhaite donc en tant que patiente-ressource activer ce levier pour être active et proposer des ateliers en équipe.

Par ailleurs, cette pathologie est une anomalie génétique du collagène, présent sur 80 % de notre corps d'où la difficulté à la diagnostiquer de par ses multiples symptômes.

A ce jour, il n'y a pas de traitements curatifs. Ceux existants soulagent les douleurs comme l'électro-stimulation intracrânienne, la lidocaïne, l'oxygénothérapie, les vêtements compressifs mais ne vont pas répondre avec la même efficacité selon les patients. Ceux-ci restent très éprouvés psychiquement et psychologiquement : il y a toujours un organe ou un membre qui souffre. Les actions préventives se révèlent ardues à mettre en œuvre. De ces constats, le SED est une maladie invalidante.

Une problématique de prise en charge des patients existe : un nombre très faible de médecins sont formés à traiter cette maladie.

En résulte un désert médical dans certaines régions de France, notamment en Loire-Atlantique où suite au départ du spécialiste de cette pathologie en janvier dernier, 2000 patients doivent repenser leur suivi médical.

Néanmoins, elle n'est pas une pathologie rare comme le souligne le professeur Claude Hamonet (spécialiste européen de médecine physique et réadaptation et actif en recherche pour le SED dès 1996) : *"De nos enquêtes auprès de généralistes qui ont appris à diagnostiquer la maladie d'Ehlers-Danlos, ce sont entre cinq et six cas qui sont découverts par chacun de ces médecins."*(5)

De plus, comme l'écrit en 2020 Stéphane DAENS (docteur spécialisé en Médecine Interne et spécialiste du SED en Belgique, lui-même atteint de la maladie) : *"Nous parlons actuellement de 1 à 4% de la population générale, soit jusqu'à plus de 300.000 personnes en Belgique, plus d'un million en France et jusqu'à 225 millions de personnes à travers le monde."*(6).

Ainsi, se mobiliser pour faire bouger les "lignes" en informant et organisant des rencontres patients/professionnels de santé autour de cette pathologie est ma motivation première.

#### 1.4) Objectif du mémoire :

En effet, après discussion avec la présidente d'Arc-en-Sed, la même envie de créer un outil pédagogique dédié au patient pour l'aider à aborder toutes les dimensions de sa vie avec la maladie chronique nous anime. Très active de son côté et manquant de temps, elle me laisse carte blanche pour la réalisation de cet OP.

L'enjeu de cette création est de pouvoir faire vivre l'OP au sein de l'association.

Lors de mes diverses expériences en ETP, j'ai constaté que les patients chroniques ont besoin d'espoir, de se sentir toujours "capables de faire". Ainsi, insuffler de l'optimisme malgré la dureté de la maladie chronique est un besoin récurrent formulé très fréquemment par les patients rencontrés sur mon chemin d'ETP.

La maladie chronique nécessite des ajustements au quotidien.

Comme vu dans le séminaire 2, le modèle de Prochaska et DiClemente définit les 6 étapes que traverse le patient qui sont :

- La pré-contemplation : "Je vois pas quel est le problème."
- La contemplation : "J'envisage peut-être de faire".
- La décision : "J'ai décidé de faire".
- L'action : "J'ai fait".
- Le maintien : "J'ai continué à faire."
- La rechute : "Ça n'a pas duré, c'est toujours comme ça".

Ce travail, déroutant pour le patient, ébranle bien souvent la confiance en soi. On se sent diminué, apeuré. L'entourage, voulant bien faire, peut démesurément "chouchouter" la personne malade au risque de trop insister sur les freins provoqués par la pathologie.

Néanmoins, la balance décisionnelle établie par Janis et Mann (deux chercheurs) conseillent aux personnes devant changer leurs habitudes de faire un bilan du pour et du contre sous la forme d'une balance : les éléments qui invitent à laisser les choses en l'état sont comparés à ceux qui invitent à changer.

Cet outil favorise l'action car prendre le temps de soigner est primordial mais laisser la porte ouverte aux envies, aux projets pour continuer à être "dans le train de la vie" est tout aussi salvateur pour le patient.

De ce constat est né mon idée de cet OP avec comme problématique :

"Comment faire émerger les forces que le patient atteint de maladie chronique porte en lui :

- concevoir un OP afin de faire émerger les forces intrinsèques d'un patient atteint de maladie chronique.

- Créer un OP qui permette de valoriser les savoirs d'une PAC.

## 2) Méthode :

J'ai planifié la réalisation de cet OP en plusieurs étapes et grâce au site internet [www.creerunoutil.be](http://www.creerunoutil.be) conseillé par la pédagogothèque de l'IREPS, j'ai établi un plan de travail :

Décembre	Élaboration des questionnaires patients et soignants.
Janvier	Envoi des questionnaires et élaboration du groupe de travail PP
Février	Analyse des données des questionnaires
Mars	Rencontres avec les PP Identifier une personne relai au sein d'Arc-en-Sed pour la création informatique de l'OP
Avri/Mai Juin Juillet	Création de l'OP via des réunions de travail avec les PP. Essai de l'OP et analyse des entretiens. Evaluation Réalisation informatique de l'OP

Pour répondre à l'objectif du mémoire, j'ai projeté d'utiliser un outil abordant les différents domaines de la vie d'un patient (ANNEXE 1 : Et si on en parlait ?).

Les questionnaires ont servi à définir les objectifs pédagogiques de l'OP dans une volonté de co-construction entre soignants et patients.

J'ai donc souhaité une collaboration comme le définit le Modèle de Montréal dans l'article de POMEY *at.al* (2015) : "Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé" (vu lors du séminaire 5) : "*Le partenariat patient part donc de l'expérience des individus avec la maladie, les seuls dans*

*l'organisation actuelle à être détenteurs d'une vue systémique, pour la mettre à disposition d'autres patients, de la formation de professionnels, actuels et futurs, des organisations et de travaux de recherche." (7).*

J'ai visé la prospection des patients et soignants dans mon réseau associatif en les contactant par téléphone et mail.

Les réunions de travail ont défini le fond et la forme de l'OP pour aboutir à un prototype final.

Pour garder trace de ce travail, des conducteurs de séance pour la construction de l'OP ont été réalisés. De même, après chaque rencontre patient/soignant, un compte rendu a été écrit. Afin de conserver toutes les interactions, des enregistrements audios ont complété ces données.

Enfin, des tests de l'OP ont été effectués suivis d'une production informatique afin de conclure cette démarche.

## 2.1) Le groupe de travail :

Il s'est constitué avec deux patientes dont une PP et un professionnel de santé (musicothérapeute).

Les patientes n'étant pas dans la même région (Rennes, Paris), nous avons travaillé via des visios par Zoom.

Toutes les deux atteintes du SED, elles ont des profils différents :

- une mère de famille, très active dans le secteur de la santé en ETP comme patiente partenaire.
- une étudiante en géographie, investie aussi dans le secteur du handicap et dans la défense des droits des patients.

Elles ont comme volontés pour participer à l'élaboration de cet OP d'aider d'autres patients à s'exprimer et ainsi mieux vivre la MC, de vivre des temps d'ETP, de participer à la co-construction d'un OP.

Leurs parcours avec le SED révèlent cette même réalité à trouver des professionnels de santé sur le long terme qui connaissent la pathologie.

De même, l'adaptation avec le SED dans leurs activités et au travail reste difficile à mettre en place.



Quant au musicothérapeute, en raison d'un planning de travail très chargé, je n'ai pu échanger avec lui que par mail et par téléphone.

Il est habitué à l'animation collective, étant en coordination de groupe de patients dans une clinique nantaise où j'ai moi-même participé à ses ateliers.

Il travaille dans cette structure de santé depuis plusieurs années et aussi au domicile des patients qu'il suit.

Sa motivation à participer à la création de cet OP est d'écouter la voix du patient, mieux appréhender son quotidien avec la MC et avoir une réflexion de groupe.

## 2.2 ) Les rencontres :

Pour les PP, elles ont eu lieu 8 fois d'une durée de 1h15 entre chacune d'elles des envois de mail pour récapitulatif de ce qui a été dit.

J'ai procédé à des enregistrements vocaux et des prises de notes retranscrire les propos échangés.

Le musicothérapeute a participé par échange de mail ayant une surcharge de travail de son côté.

La contrainte géographique des PP a nécessité des réunions en visios par Zoom et en entretien individuel.

A chaque rencontre, j'ai réalisé un conducteur de séance, une technique, vu lors des séminaires en DU qui permet de baliser la construction de cet OP et d'avancer à chaque étape de celui-ci (ANNEXE 4 : conducteurs de séance OP).

A chacune d'entre elles, les objectifs et le cadre étaient définis pour toujours travailler en cohérence ensemble.

Les deux premières rencontres en visios avec les PP ont consisté à se présenter et apprendre à se connaître.

Les PP ont pu s'exprimer sur leurs parcours de vie et leurs motivations à participer à la création de cet OP.

De plus, un brise-glace était réalisé à chaque fois pour renforcer la dynamique de la réflexion.

Le temps d'1h15 à chaque visio à respecter avec les PP m'obligeait à bien sélectionner les points à traiter.

## 3) LES RÉSULTATS :

Cette co-construction s'est réalisée en plusieurs étapes qui sont :

### 3.1) Les questionnaires avec l'analyse de leurs résultats.

J'ai récolté les attentes et les besoins des personnes pour l'élaboration de cet OP (ANNEXE 2 et 3 : QUESTIONNAIRES PATIENTS/SOIGNANTS)

Du côté des patients, tous atteints du SED, il est apparu que toutes les dimensions de leur vie sont concernées donc importantes pour eux. Celles-ci coïncident avec celles évoquées en BEP :

- ❖ les loisirs
- ❖ la vie sociale
- ❖ l'entourage
- ❖ la santé globale
- ❖ les émotions
- ❖ les projets

De plus, un autre axe mis en lumière est la nécessité d'appliquer une pédagogie positive par le jeu. Celui-ci doit permettre ensuite une discussion entre chaque personne pour qu'elle parle de leur vécu dans les catégories citées au-dessus. Ces échanges ont comme finalité d'échanger des "trucs et astuces" pour se sentir mieux.

Côté soignants, l'interaction et la libération de la parole sont des attentes importantes. De plus, garantir une sécurité émotionnelle est importante pour eux via une personne relai pouvant apaiser un patient ému.

Les participants souhaitent donc être en interaction dans un apprentissage constructiviste comme le cite les auteurs LASERRE-CHAMBOULEY, l'article "Éducation thérapeutique séquentielle en MG" où "*En cherchant à résoudre des situations-problèmes, l'apprenant cherche, réfléchit, déconstruit, tâtonne et valide ses hypothèses, transformant et enrichissant aussi son savoir. Il est auteur de son apprentissage*" (8)

### 3.2) Les critères et les objectifs pédagogiques du jeu :

Grâce à la technique des 3 petits tours (ANNEXE 5 : 3 PETITS TOURS ), nous avons défini comme critères :

- A quoi sert un OP
- Les critères de qualité d'un OP
- Les thèmes traités grâce à l'OP.

Puis se sont dégagés les objectifs suivants :

**→ pour les patients :**

- Identifier mes forces.
- Gagner en confiance et donc développer mon sentiment de "feel good".
- Identifier mes freins à mon épanouissement.
- Se créer un réseau d'entraide soignant/patient.
- Mieux connaître mes besoins.
- Découvrir mes ressources personnelles et celles des autres.

**→ pour les animateurs :**

- Libérer la parole des participants.
- Encourager à penser positif.
- Augmenter la confiance en soi.
- Travailler la bienveillance pour soi et pour les autres.
- Identifier les freins des patients et les encourager à pousser des portes nouvelles.
- Faire comprendre que chaque patient peut être une PAC, une personne autrement capable.

### 3.3) L'axe de l'OP : le côté ludique

Notre groupe de travail en résumé des discussions a retenu que libérer et entraîner la parole par le jeu est l'axe d'entrée de cet outil. Il se veut provocateur de "bonnes ondes", d'un sentiment d'auto-efficacité. Sentiment important à développer en ETP comme vu durant le DU.

C'est pourquoi le nom du jeu est "*Mi Vida en Fuerza, Ma vie en Forces*".

L'espagnol sert à interpeller avec la traduction qui éclaire. La volonté d'être plus fort est indiquée en titre.

Avec un code couleur, une manipulation ludique, le patient reste aussi acteur tout au long de la séance.

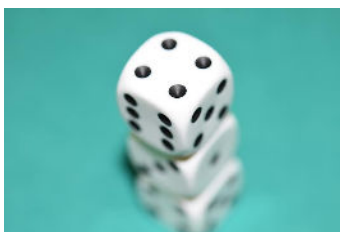
Ainsi, voici les différents supports du jeu :



Sous la forme d'une roue (ANNEXE 6 : LA ROUE) avec six parties colorées et au milieu est fixée une flèche que le patient tourne. Une couleur sera ainsi désignée.

Les six couleurs correspondent à 6 catégories différentes qui sont :

- couleur bleue : mes émotions (c'est-à-dire l'impact de celles-ci)
- couleur marron : mes projets.
- couleur orange : mes loisirs.
- couleur jaune : ma vie sociale.
- couleur verte : mon entourage.
- couleur violette : ma santé.



Cette roue est complétée par un dé qui est lancé une fois la catégorie montrée par la flèche.

Chaque numéro du dé correspond à une dimension de la vie du patient qui se rattache à la catégorie désignée par la roue , ainsi le numéro :

- 1 désigne les personnes concernées dans mon entourage dans “par exemple les loisirs, ou quelles personnes m’entourent pour la catégorie “mon entourage”.
- 2 désigne les organismes ou associations ou autres établissements concernés dans telle ou telle catégorie.
- 3 c’est “ce que je veux “ pour telle ou telle catégorie.
- 4 c’est “Ce que je ne veux pas “.
- 5 c’est “Ce que je fais déjà”.
- 6 c’est “Mon choudoudou power” = un encouragement pour le patient (comme “tu es formidable”, “bravo, tu es le plus fort”...)



→ Pour les animateurs, nous avons acté la manipulation de cartes (ANNEXE 7 : LES CARTES du JEU) , présentes pour aider à l'animation de groupe :

Une carte *Vigilance* :

Elle reprend les 6 catégories du jeu avec le code couleur et sert à articuler les discussions sur les difficultés des patients selon le sujet choisi.

Les cartes *Ressources* :

Au nombre de 6 pour chaque sujet du jeu, elles ont deux faces.

La première, c’est le côté “Je suis à fond”. De là, la question de l’animateur sera “Peux-tu nous en dire plus?”.

La seconde, c’est le côté “Je ne fais rien”.

Les questions posées au patient et au groupe seront : “Souhaites-tu nous en dire plus ?” "Qu'est-ce que ça vous évoque ? “Est-ce un sujet difficile pour vous ?”

La carte *Définition* :

Pour chaque catégorie marquée sur la roue (loisirs, santé...).

Ainsi, l'animateur demandera au patient qui s'exprime sa propre définition ( complétée ou modulée par la définition de la carte et le groupe).

La carte *Aide à l'animation* :

Un côté "Rester attentif à " avec des problématiques de participation (ex : un patient ne parle pas...) et un côté "Pas de panique, on propose" avec des conseils pratiques.

→ Pour les patients aussi une carte pour complimenter ceux-ci est importante dans la volonté de renforcer l'estime et la confiance en soi.

Des cartes "*chaudoudous*" (ANNEXE 7 : PARTIE B) : elles seront données à chaque fois que le patient tombera sur le numéro 6 du dé et à la fin de la séance pour encouragement.

Diplôme de la *super PAC* (FIN DE L'ANNEXE 7) : donné en fin des séances, il actera la participation de chaque personne et lui laissera une trace écrite de sa progression.

### 3.4) Les modalités du jeu :

Le fruit de notre réflexion commune ont permis de s'accorder sur ces règles communes sur différents aspects du jeu :

- LE PUBLIC et le CONTEXTE :

Lors des échanges, deux axes d'orientation se sont dégagés, à savoir :

- garder un petit groupe de participants et le faire vivre en co-animation.
- prévoir plusieurs séances de jeu.

Ainsi, avec un groupe de 6 patients (malades chroniques) et 2 animateurs (idéalement un patient-ressource et un autre soignant), le temps de jeu à prévoir est de 1h30 à 2h et donc d'échanges.

Ce jeu se réalise en plusieurs séances pour que chaque patient s'exprime. Ce jeu peut s'articuler dans une partie d'un programme ETP comme "atelier pour renforcer la confiance en soi."

- L'ÉVALUATION :

Elle est primordiale pour respecter les objectifs définis et les attentes des patients.

Une évaluation du jeu lui-même est proposée aux participants pour identifier les axes d'amélioration (ANNEXE 9 : L'ÉVALUATION DU JEU).

Au début de la séance, demander aux participants de se positionner sur le "Bloc Tree" pour une évaluation individuelle afin de savoir comment se sent chaque patient et sur quel arbre de la fiche.

En fin de séance, les participants s'évaluent en se positionnant sur une Rose avec 3 indications à remplir :

- Ce que j'ai aimé aujourd'hui.
- Ce qui reste compliqué (c'est l'épine).
- Une chose que j'ai appris aujourd'hui et que je vais réinvestir (le bourgeon).

Concernant l'évaluation collective de la séance, elle est faite par le groupe grâce à 3 images :

- Une boîte à outil : ce que le collectif pense réutiliser à l'avenir.
- Une ampoule : une idée retenue.
- Un frigo : quelque chose que le groupe garde pour l'avenir.

- Le CADRE :

Par la technique du corde, les règles communes à respecter sont définies avec le groupe pour que chacun/ chacune se sente bien sans oublier que tout le monde a droit à faire valoir son "joker" (ne pas répondre ou faire une pause si émotionnellement, c'est compliqué).

Ainsi, un animateur peut être désigné "gardien du coeur" pour pouvoir écouter à l'écart un participant si besoin.

La gestion du groupe est partagée par les animateurs, établie entre eux, avec une prise de notes pour garder trace de ce qui a été échangé.

De plus, une salle aménagée tables et chaises disposées en îlots pour pouvoir circuler facilement et favoriser les interactions est à prévoir.

De même le temps d'accueil (15mn) est à inclure dans l'atelier. C'est ce moment qui permet au patient de s'installer tranquillement et sereinement.

- LE DÉROULÉ DU JEU :

A tour de rôle, sur volontariat, les patients tournent la flèche, lancent le dé et s'expriment sur les différentes catégories. Son intervention est relancée par un autre participant qui peut dans le même domaine (désigné par la flèche) donner ses pistes, ses trucs et astuces, sa réalité à lui.

De ce parallèle, les patients vont pouvoir échanger sur leurs propres vécus et voir que d'autres réalités sont possibles. Et au fur et à mesure de la discussion, pouvoir se dire "oui je suis aussi capable de faire encore des choses".

Pour aborder les différents thèmes, des cartes font partie du jeu. Elles sont des aides supplémentaires à la discussion ainsi qu'à l'animation du groupe.

Les cartes sont présentes pour chaque catégorie de la roue.

En fin de jeu, les cartes "chaudoudous" sont remises à chaque joueur pour le féliciter et l'encourager.

En fin de cycle, les patients ont un diplôme de PAC, personne autrement capable.

Nous actons cette articulation de jeu pour renforcer la participation de chaque personne du groupe.

De même, ce déroulé permet une bienveillance comme une entraide collective.

### 3.5) Les difficultés rencontrées dans l'élaboration de cet OP :

Cette construction de l'OP connaît des difficultés liées à plusieurs facteurs qui sont :



→ Un retour faible des questionnaires patients/soignants pour constituer le groupe de travail : sur 10 questionnaires envoyés aux soignants, 1 a répondu. Côté patient, après sollicitation auprès de 7 patients et avec l'aide de ma tutrice, 2 ont répondu aussi.

De ce constat, je décide donc de faire appel à ma tutrice pour trouver un des deux patientes, ce qui permet de débloquer la situation.

→ Pour les soignants, la crise sanitaire de 2020 a engendré un retard de prise en charge des malades d'où une sollicitation accrue et une problématique de se dégager du temps pour répondre à mon projet.

En réitérant la demande, le musicothérapeute m'a répondu par mail, même si sa participation est discrète. Néanmoins, en discutant avec lui, ce dernier m'informe qu'il aura plus de temps pour animer des séances avec cet OP en équipe par la suite.

A l'avenir, je veillerai donc à informer les professionnels de santé plus en avance quand d'autres projets d'ETP se réaliseront.

→ Une réalité de santé.

En effet, moi comme les patientes participantes sommes quelquefois contraintes de décaler des réunions car notre maladie chronique se fait trop présente.

La réalité de la pathologie du SED pour elle comme pour moi, a causé des reports de vidéos dues à des crises douloureuses à passer.

L'articulation du DU ETP permet de présenter ce mémoire en septembre, je décale donc ma présentation pour le mois de septembre au lieu de juillet, comme initialement prévu.

Je préfère " m'écouter un peu plus" pour mieux gérer le stress et les échéances de dates dans ce travail universitaire.

→ La réalisation informatique de l'OP :

Idéalement, je voulais trouver une personne relais pour créer en accord avec l'équipe de travail le prototype de l'OP.

Je manque de temps pour appliquer cette idée dans le délai imparti.

L'OP est pour cette raison en présentation "maison" mais d'ici la fin d'année 2022, il sera conçu sur support informatique.

#### 4) DISCUSSION :

##### 4.1) La réponse à la problématique du mémoire :

Comme nous avons pu le voir l'OP, "Mi Vida en Fuerza", "Ma vie en Force" permet de libérer la parole des patients.

En interrogeant leurs besoins dans leurs différentes dimensions de leur vie, ils échangent entre eux sur leur vécu.

Ce processus permet de faire émerger les forces que le patient atteint de MC porte en lui.

De même, ils peuvent identifier leurs astuces pour aller mieux en développant leur sentiment de "feel good". Ces conseils très pratico-pratiques peuvent ainsi devenir des forces, un début de résilience pour le patient et ouvrir de nouveaux chemins de développement personnel.

Ainsi, notre outil a pu faire émerger les forces intrinsèques de ce même patient.

Cet OP, toujours en co-animation avec des soignants, de par son côté très positif renforce aussi la confiance des participants, atout très important dans la vie d'un patient chronique.

Cette recherche de positivité permet donc de valoriser les savoirs d'une PAC.

##### 4.2) Les informations majeures apprises qui vont changer ma pratique:

J'ai réalisé l'importance de garder une vision à 360° dans la mise en œuvre de l'ETP. Il existe beaucoup d'acteurs différents dans cette pratique : les soignants, les patients, les aidants sans oublier les instances administratives et médicales (hôpitaux, IREPS...) qui peuvent participer à l'ETP.

Cette pratique répond à un cahier des charges suivant des objectifs et des grilles de compétences définies par l'ARS, sans oublier les évaluations, comme vu dans le séminaire 5 sur le parcours d'un programme ETP.

Par ailleurs, la création d'OP demande donc des capacités d'adaptation, de fédérer un groupe, de bien respecter la pédagogie choisie.

De part mon expérience sur le terrain depuis quelques années et la réalisation de ce DU, je suis convaincue de l'importance du partenariat avec le patient, de travailler avec lui. C'est un changement de paradigme : de nouvelles possibilités s'ouvrent pour repenser les coopérations en santé grâce à cette alliance avec le patient.

A l'avenir, je souhaite approfondir ces pistes de travail en suivant le DU Partenariat Patient à Nantes. Ce serait une complémentarité intéressante. D'autant que je suis volontaire pour apprendre.

## 5) CONCLUSION :

J'ai poussé la porte de l'ETP en 2018 via une première formation de 40h. Depuis, je n'ai pas compté mon temps ni mon énergie.

Cette année de DU a été riche de rencontres et d'échanges toujours passionnants.

Surtout, j'ai réalisé que la mise en œuvre de l'ETP pour qu'elle soit fluide demande à être appliqué dans une équipe de confiance. Mes échanges avec les autres étudiantes m'ont fait réaliser que la pratique de l'ETP dans le monde médical ne va pas forcément de soi.

En effet, des difficultés de terrain existent :

- Manque de financement pour les soignants dans les programmes ETP.
- Difficultés à faire parvenir les informations de l'ETP aux patients.
- Difficultés à intéresser les services médicaux à l'ETP.

Et pourtant ce droit à l'ETP, inscrit dans la loi du 21 juillet 2009-article 84 (portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires) dit "l'ETP s'inscrit dans le parcours de soin du patient..." est bien une nécessité.

C'est un tremplin formidable pour aider à mieux vivre une maladie chronique. Ce constat, j'ai la chance de l'entendre régulièrement en milieu associatif via mes missions variées réalisées.

Je travaille donc en ETP dans des conditions optimales via les structures et équipes rencontrées.

Venant du monde de l'éducation populaire, étant déjà bien sensibilisée aux techniques d'animation de groupe vu dans le séminaire 4 du DU (comme les brise-glace, la rivière du doute , l'abaque de Régnier) , celles-ci sont des atouts solides.

Je dois néanmoins rester vigilante à ne pas "animer à outrance", déformation professionnelle du fait de mon parcours.

Forte de cette année universitaire et de l'expérience de la création de l'OP, je vais continuer à m'investir en ETP.

Fin 2022, je vais présenter et expérimenter dans l'association Arc-en-Sed mon OP. Je souhaite continuer dans la création en réalisant avec une équipe de patients SED et de soignants une extension du jeu, dédiée spécifiquement à cette pathologie.

Dans le 1er trimestre 2023, je vais prospecter pour proposer mon OP aux équipes ETP de mon réseau en continuant à pousser des portes.

De la rudesse de ma réalité de vie avec la maladie chronique, j'en ai fait une force.

Cette année de DU m'a renforcer dans ma volonté de transmettre mon expérience de vie toujours dans une posture de patiente-ressource. C'est un rôle important dans l'ETP qui demande à devenir un métier à part entière. La voie de la professionnalisation est une piste pour acquérir ce statut.

C'est aussi pourquoi je continuerai à œuvrer en ETP. Pour la richesse des rencontres, des projets professionnels divers et pour l'aventure humaine.

Etre patient chronique n'est pas évident mais comme le dit Grand Corps Malade dans son oeuvre Patient :

*"Il me semble que c'est une bonne idée de réapprendre à réfléchir et à se concentrer sur autre chose que sur ses problèmes physiques"*

## 6) BIBLIOGRAPHIE :

1. Philippe Barrier "Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneurs d'organes", livre édité aux éditions Frison-Roche en 1996.
2. Recommandations Haute Autorité de Santé. Définitions, finalités et organisation, juin 2007, mise en ligne 2014.
3. BRIANCON S, GUERIN G, SANDRIN-BERTHON B. Les maladies chroniques et ETP, septembre 2009 Actualité et dossier en santé publique N°72 ; p14.
4. IGUENANE Jacqueline, GAGNAYRE Rémi. L'Éducation thérapeutique du patient le diagnostic éducatif. KINESITHERAPIE. Les cahiers. 2004 N°29-30 : p 60.
5. HAMONET Claude. Ehlers-Danlos, la maladie oubliée par la médecine, 2e édition augmentée. Edition L'Harmattan, p 18.
6. DAENS Stéphane, Apprivoiser le Syndrome d'Ehlers-Danlos. Edition Gersed Belgique 2020, p 22.
7. POMEY Marie-Pascale, LUIGI Flora, KARAZIVAN Philippe, DUMEZ Vincent, LEBEL Paule, VANIER Marie-Claude, DEBARGES Béatrice, CLAVEL Nathalie, JOUET Emmanuelle. Le Montreal Model : Enjeux du partenariat relationnel entre Patients et Professionnels de santé ; Revue Santé Publique, volume 27/n°1 supplément janvier-février, p.49.

8. LASERRE MOUTET Aline, CHAMBOULEYRON Monique, BARTHASSAT Vincent, LATAILLADE Laurence, LAGGER Grégoire, GOLAY Alain. Education thérapeutique séquentielle en MG. La revue du praticien médecine générale. Tome 25, numéro 869, p.73.

## 7) ANNEXES :

### ANNEXE 1 : SI ON EN PARLAIT ?



## ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE PATIENTS

“Bonjour,

*Dans le cadre de mon Diplôme Universitaire en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) suivi à la faculté de médecine de Nantes, je sollicite votre participation pour élaborer au sein d'un groupe de travail un outil pédagogique (OP) concernant les différentes dimensions de la vie d'un patient chronique.*

*Je suis moi-même patiente, atteinte d'une maladie génétique, le syndrome d'Ehlers-Danlos et j'ai suivi une première formation de 40h en ETP en 2018. Depuis, je suis active en réseau associatif et autres structures dans cette discipline.*

*La création de cet OP validera mon mémoire donc mon année universitaire.*

*Je reste évidemment disponible par mail et téléphone si besoin pour toutes questions et/ou remarques.*

*En retour des questionnaires, à me renvoyer par mail fin février, nous conviendrons ensuite de rdv pour la continuité de la création de l'OP.*

*Je vous remercie du temps consacré à ce projet.*

*Pour démarrer notre réflexion commune sur l'impact de la maladie chronique dans votre vie quotidienne, je vous engage à répondre aux questions suivantes :*

- 1) Voici un tableau listant des thèmes de la vie quotidienne. Merci d'en choisir 6, en les cochant dans la case correspondante : ceux qui vous semblent les plus importants dans votre vie actuelle.

L'entourage	
Les (petits) enfants	
L'argent	
La vie sentimentale	

Les loisirs/détente/petits plaisirs	
La famille	
La nature	
Le logement	
La confiance en l'avenir	
L'hygiène de vie	
Le travail	
La vie spirituelle	

2) Avec les 6 catégories choisies, indiquez l'importance pour vous, de chacun des thèmes retenus de 1 (=pas si important) à 5 (=fondamental) :

→  
→  
→  
→  
→  
→  
→

3) Quel est, pour vous aujourd'hui, votre niveau de bien-être pour chacun des thèmes retenus ? Dessiner soit des éclairs (=très mauvais) ou des nuages (=moyen) ou un soleil (=excellent) :

→  
→  
→  
→  
→  
→

4) Les 6 thèmes choisis vous aident-ils à mieux gérer votre maladie au quotidien ? Dessiner soit des éclairs (=pas du tout) ou des nuages (=un peu) ou un soleil (=oui tout à fait) :

5) Quelles sont vos motivations pour participer à la création de cet OP ?



6) Vos remarques ? Vos suggestions ?

Carla GUIGAND, patiente-ressource

Mail : [carlita.quigand@yahoo.fr](mailto:carlita.quigand@yahoo.fr)

### ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE SOIGNANTS

“Bonjour,

*Dans le cadre de mon Diplôme Universitaire en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) suivi à la faculté de médecine de Nantes, je sollicite votre participation pour élaborer au sein d'un groupe de travail un outil pédagogique (OP) concernant les différentes dimensions de la vie d'un patient chronique.*

*Je suis moi-même patiente, atteinte d'une maladie génétique, le syndrome d'Ehlers-Danlos et j'ai suivi une première formation de 40h en ETP en 2018. Depuis, je suis active en réseau associatif et autres structures dans cette discipline.*

*La création de cet OP validera mon mémoire donc mon année universitaire.*

*Je reste évidemment disponible par mail et téléphone si besoin pour toutes questions et/ou remarques.*

*En retour des questionnaires, à me renvoyer par mail fin février, nous conviendrons ensuite de rdv pour la continuité de la création de l'OP.*

*Je vous remercie du temps consacré à ce projet.*

*Pour démarrer notre réflexion commune sur l'impact de la maladie chronique dans la vie quotidienne des patients chroniques, je vous engage à répondre aux questions suivantes :*

Voici un tableau listant des thèmes de la vie quotidienne. Merci d'en choisir 6, en les cochant dans la case correspondante : ceux qui vous semblent les plus impactés pour la maladie chronique des patients que vous suivez en consultation.

L'entourage	
Les (petits) enfants	

L'argent	
La vie sentimentale	
Les loisirs/détente/petits plaisirs	
La famille	
La nature	
Le logement	
La confiance en l'avenir	
L'hygiène de vie	
Le travail	
La vie spirituelle	

Avec les 6 catégories choisies, indiquez l'importance des répercussions de la maladie chronique pour le patient dans chacun des thèmes retenus de 1 (=pas si important) à 5 (= fondamental) :

- 
- 
- 
- 
- 
- 

Quelles sont vos motivations pour participer à la création de cet OP

Qu'attendez-vous en participant à la création de cet OP ?

Vos remarques ? Vos suggestions ?

*Carla GUIGAND, patiente-ressource*

Mail : [carlita.guigand@yahoo.fr](mailto:carlita.guigand@yahoo.fr)

## ANNEXE 4 : RÉSULTATS DES VISIOS AVEC LES PATIENTES

### Elaboration d'un outil Pédagogique séance 1

Dates : les 18/04 et 26/04.

Temps : 1h15 chacune = 2h30

Lieu : À domicile en visio pour moi et les patientes.

#### Objectifs :

- Apprendre à se connaître par nos parcours de vie.
- Identifier nos forces
- Formuler les premières idées sur l'OP

#### Matériel :

- Feuilles blanches
- Ordinateur
- Dictaphone pour enregistrer la séance
- Trousse avec crayons

#### Déroulé :

- Brise-glace (météo de l'humeur) (5m)
- Ma présentation (5 mn)
- Le CORDE avec les règles communes (non-jugement, respect, confidentialité, tutoiement, droit au joker, bienveillance et participation) (10mn)
- Discuter du questionnaire patient pour dégager des premières pistes de réflexion. (35mn)
- Annoncer ce qui va être traité à la prochaine visio. (5mn)
- Evaluation de la séance : La Rose (ce que j'ai aimé, ce qui reste compliqué, ce que qui fait sens) (10mn)
- Rituel de fin : remerciement du temps passé ensemble (5mn)

#### A retenir pour la prochaine fois :

- Les PP expriment l'importance de la positivité de l'OP, nécessité de garder cet axe de construction.

- La MC touche tous les domaines de la vie quotidienne.
- Dégager les objectifs de l'OP pour la prochaine fois.

## **Elaboration d'un outil Pédagogique séance 2**

Dates : les 01/06 et 07/06.

Temps : 1h15 chacune = 2h30

Lieu : À domicile en visio pour moi et les patientes.

### Objectifs :

- Définir la forme de l'OP
- Définir les objectifs pédagogiques de l'OP
- Définir les évaluations (du jeu, du groupe et des patients).

### Matériel :

- Feuilles blanches
- Ordinateur
- Dictaphone pour enregistrer la séance
- Trousse avec crayons

### Déroulé :

- Brise-glace (météo de l'humeur) (5mn)
- Le CORDE avec les règles communes (non-jugement, respect, confidentialité, tutoiement, droit au joker, bienveillance et participation) (10mn)
- Faire émerger les objectifs pédagogiques et la forme du jeu. (35mn)
- Annoncer ce qui va être traité à la prochaine visio. (5mn)
- Evaluation de la séance : La boîte à outil (ce que je vais utiliser), L'ampoule (une idée que je retiens) et le frigo (ce que je vais retenir pour plus tard).
- Rituel de fin : remerciement du temps passé ensemble (5mn)

### A retenir pour la prochaine fois :

- L'OP en forme ronde peut être manipulé facilement par les participants et les soignants .
- Formuler les vigilances et les ressources que les patients peuvent échanger entre eux.

### **Elaboration d'un outil Pédagogique séance 3**

Dates : les 20/06 et 29/06.

Temps : 1h15 chacune = 2h30

Lieu : À domicile en visio pour moi et les patientes.

#### Objectifs :

- Déterminer comment les patients vont jouer ensemble
- Définir l'articulation globale du jeu (quels supports pour celui-ci)
- Examiner comment les soignants vont animer le jeu

#### Matériel :

- Feuilles blanches
- Ordinateur
- Dictaphone pour enregistrer la séance
- Trousse avec crayons

#### Déroulé :

- Brise-glace (météo de l'humeur) (5mn)
- Le CORDE avec les règles communes (non-jugement, respect, confidentialité, tutoiement, droit au joker, bienveillance et participation) (10mn)
- Expérimentation des supports (dé, cartes, roue) . (35mn)
- Annoncer ce qui va être traité à la prochaine visio. (5mn)
- Evaluation de la séance : La boîte à outil (ce que je vais utiliser), L'ampoule (une idée que je retiens) et le frigo (ce que je vais retenir pour plus tard).
- Rituel de fin : remerciement du temps passé ensemble (5mn)

#### A retenir pour la prochaine fois :

- L'OP en forme ronde peut être manipulé facilement par les participants et les soignants .

- Formuler les vigilances et les ressources que les patients peuvent échanger entre eux.

#### **Elaboration d'un outil Pédagogique séance 4**

Dates : le 30/06 et 01/06

Temps : 1h15 chacune = 2h30

Lieu : À domicile en visio pour moi et les patientes.

#### Objectifs :

- Tester le jeu
- Examiner les pistes d'amélioration du jeu.

#### Matériel :

- Feuilles blanches
- Ordinateur
- Dictaphone pour enregistrer la séance
- Trousse avec crayons

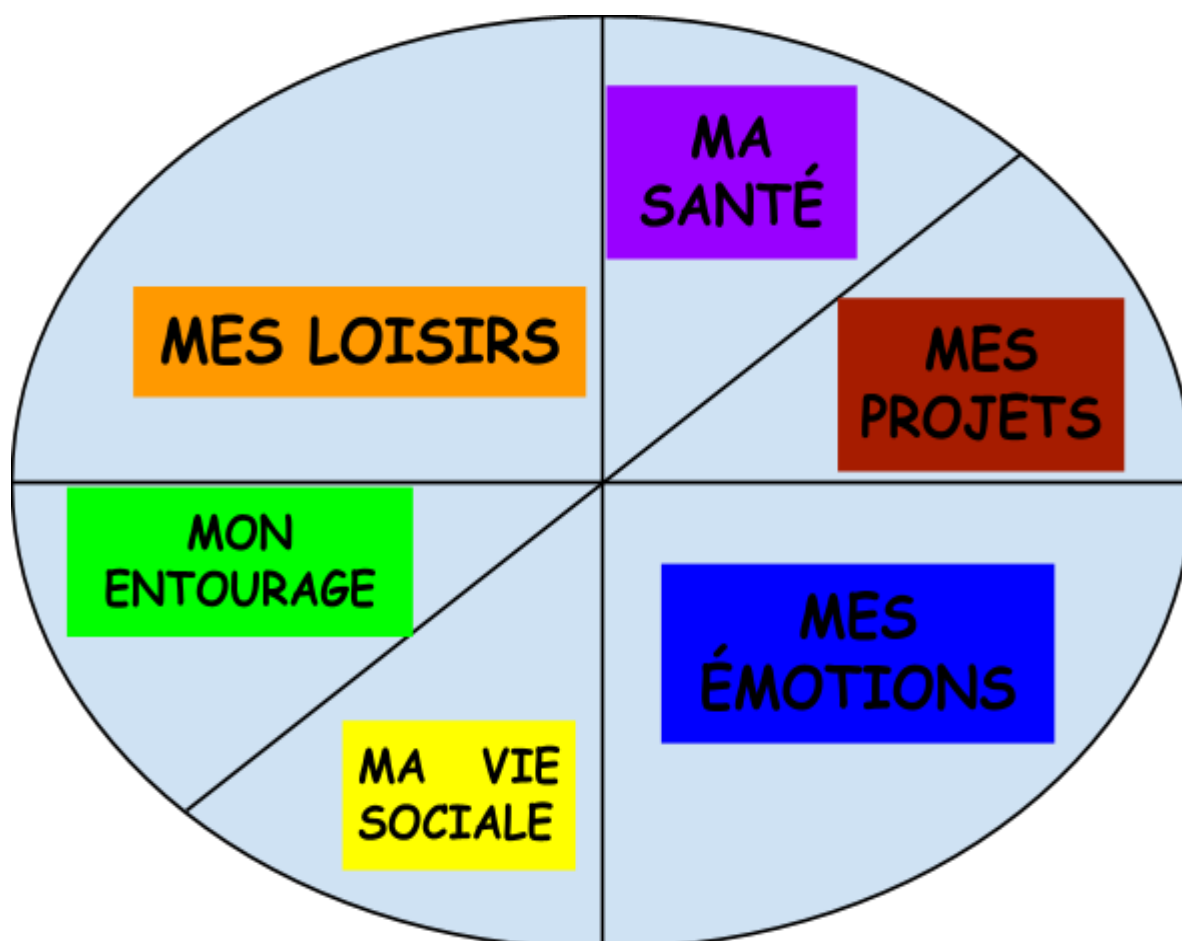
#### Déroulé :

- Brise-glace (météo de l'humeur) (5mn)
- Le CORDE avec les règles communes (non-jugement, respect, confidentialité, tutoiement, droit au joker, bienveillance et participation) (10mn)
- Expérimentation du jeu avec ses supports (dé, cartes, roue) . (45mn)
- Évaluation de cette séance finale : Quelle graine pousse en moi ? (Ce que j'ai appris, ce que j'ai aimé, ce qui a été difficile, une envie-une idée, 10mn)
- Rituel de fin : remerciement du temps passé ensemble (5mn)

## ANNEXE 5 : LES 3 PETITS TOURS

<b>L'OUTIL PÉDAGOGIQUE SERT À</b>	<b>L'OUTIL PÉDAGOGIQUE EST DE QUALITÉ SI</b>	<b>LES THÈMES ABORDÉS SONT</b>
<p>Mieux se connaître dans les différentes dimensions de sa vie avec la maladie chronique.</p> <p>Meilleure communication avec les soignants.</p> <p>Libérer la parole.</p> <p>Gagner en confiance en soi.</p> <p>Faire sens avec le parcours du patient.</p> <p>Rendre le patient acteur de sa pathologie en le faisant expérimenter lors des ateliers.</p>	<p>Il est participatif et ludique.</p> <p>Il est clair et compréhensif.</p> <p>Il s'adapte aux patients.</p> <p>Il peut évoluer dans le temps et les pratiques des équipes.</p> <p>Il propose des évaluations pour les participants et l'équipe d'animation.</p> <p>Il est écrit pour garder trace des échanges.</p>	<p>Les loisirs.</p> <p>La santé.</p> <p>L'entourage.</p> <p>La vie sociale.</p> <p>Les émotions.</p> <p>Les projets.</p>

ANNEXE 6 : LA ROUE DU JEU "MI VIDA EN FUERZA", "MA VIE EN FORCES"







## ANNEXE 7 : LES CARTES DU JEU

A) Cartes animateurs :

CARTE VIGILANCE
1) <b>Mes loisirs</b> 2) <b>Ma santé</b> 3) <b>Mes émotions</b> 4) <b>Mes projets</b> 5) <b>Ma vie sociale</b> 6) <b>Mon entourage</b>

CARTE RESSOURCE <i>MES LOISIRS (face resto)</i>	<i>MES LOISIRS (face verso)</i>
 <p><b>“Je suis à fond !”</b></p> <p>Question possible à poser :</p> <p><b>Peux-tu nous en dire plus ?</b></p>	 <p><b>“Je ne fais rien !”</b></p> <p>Questions possibles à poser :</p> <p><b>Souhaites-tu nous en dire plus ?</b> (au patient) <b>Qu'est- ce que ça vous évoque ?</b></p>

	<b>(au groupe) Est-ce un sujet difficile pour le groupe ?</b>
--	---

Sur ce même modèle de carte ressource, il y a donc 6 cartes ressources qui reprennent les catégories de la roue du jeu.

<b>CARTE DÉFINITIONS</b>	
<b>LOISIRS :</b>	Temps libre dont on dispose pour faire quelque chose.
<b>VIE SOCIALE :</b>	Ensemble des échanges entre les individus dans une société.
<b>EMOTIONS :</b>	C'est un état affectif fort pouvant nous chambouler et qui est passagère.
<b>PROJET :</b>	But que l'on se propose d'atteindre.
<b>SANTÉ :</b>	État physique et mental permettant à la personne de réaliser ce qu'elle souhaite dans les différents milieux où elle se trouve.
<b>ENTOURAGE</b>	Personnes qui entourent habituellement quelqu'un et qui vivent dans sa familiarité.

<b>CARTE AIDE À L'ANIMATION</b> <i>RESTEZ ATTENTIFS A (face resto)</i>	<i>PAS DE PANIQUE, ON PROPOSE (face verso)</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un patient ne s'exprime pas beaucoup.</li> <li>• Un patient a tendance à monopoliser la parole.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ S'entretenir avec lui pour identifier ce qui peut le gêner.</li> <li>→ Instaurer un rituel de prise de parole pour le groupe (comme la passation d'un foulard pour visualiser la parole qui circule). On peut ensuite, quand les</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>● Un patient se dévalorise souvent.</li> <li>● Un patient a tendance à juger les autres.</li> <li>● Un patient est submergé par ses émotions.</li> <li>● Il y a des retardataires aux ateliers.</li> </ul>	<p>échanges verbaux sont fluides, suspendre ce rituel.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Valoriser ses réussites dans le groupe et s'entretenir avec lui si il en exprime le besoin.</li> <li>→ Lui rappeler les règles communes du groupe décidées ensemble donc le responsabiliser.</li> <li>→ Lui proposer de s'entretenir en privé avec le "gardien du coeur" de l'équipe de l'animation et faire une pause.</li> <li>→ Rappel de la contrainte du temps à respecter pour démarrer les séances à l'heure donc responsabilisation</li> </ul>
---	--

B) Les cartes patients:

Les CHAUDOUDOUS :

**TU AS LE  
DROIT  
D'ÊTRE TOI  
MÊME.**

*Il n'y a pas  
d'échec, il n'y a  
que des  
expériences.*

*Tes efforts,  
ton travail  
sont une raison  
d'être fier.e de  
toi-même.*

**Tu n'es pas  
en train  
d'échouer, tu  
es en train  
d'apprendre.**

**Tu n'as  
pas  
besoin  
d'être  
parfait.e.**

**Donne toi à  
fond et sois  
fier.e de la  
manière dont  
tu t'accroches.**

*apprendreeducuer.fr*

*apprendreeducuer.fr*

***Je t'aime  
tel.le que  
tu es.***

**CHACUN  
D'ENTRE  
NOUS EST  
UNE  
MERVEILLE.**

**Tu es utile  
et appréciée  
par ta  
simple  
présence**

**Tu as les  
ressources  
en toi pour  
réussir.**

**Tu as le  
droit de  
faire des  
erreurs.**

**J'aime la  
vie à tes  
côtés.**

LE DIPLÔME PAC ( le personnalisé au patient)



#### ANNEXE 8 : ÉVALUATION DU JEU

**“MI VIDA EN FUERZA, MA VIE EN FORCE” :**

	Totalement d'accord	Plutôt	Un peu	Pas vraiment	Pas d'accord
J'ai pu gagner en confiance en moi					
Je sais mieux identifier ce qui me freine					

Le jeu est facile de à comprendre et à utiliser					
Je connais mieux mes besoins et mes forces					
J'arrive à être plus positif					
Je me suis sentie à l'aise à parler avec le groupe					

Avez-vous des suggestions, des idées à formuler pour une amélioration de ce jeu ?

Voici mon mémoire écrit dans le cadre de mon diplôme universitaire DU en ETP suivi à la faculté de médecine de Nantes.

Depuis 2018, j'exerce comme patiente-ressource (après une formation de 40h en ETP dispensée en milieu associatif ) au sein d'équipes pluridisciplinaires dans différentes structures. Je co-anime des ateliers sur la gestion des émotions à l'unité PromeS au CHU de Nantes. Je réalise aussi des BEP en association (la FCDS à Nantes et pour l'association Arc-en-Sed présente sur tout le territoire national).

Pour Arc-en-Sed, je suis devenue, depuis cette année, responsable de l'antenne Loire-Atlantique/Vendée. J'ai comme mission d'informer sur le syndrome Ehlers-Danlos (SED), maladie génétique dont je suis atteinte.

Ainsi, de ces expériences sur le terrain, j'ai créé un outil pédagogique avec l'aide de deux patientes du SED et un professionnel de santé.

C'est un jeu permettant au patient de s'exprimer sur les différents domaines de sa vie en interaction avec d'autres patients.

Ainsi, le groupe exprime ses expériences de vie avec la maladie chronique en étant guidé par les professionnels de santé, en animation.

Chaque patient peut identifier ses forces, échanger ses "trucs et astuces" pour aller mieux.

Dans un premier temps, ce mémoire définit l'ETP et sa mise en œuvre sur le territoire français.

Vient ensuite la méthodologie de la création de l'OP : comment il a été créé, pourquoi et son utilisation avec les patientes.

En conclusion, la dernière partie aborde la discussion en analysant ma pratique en ETP et ma posture éducative via la création de l'OP.