SCRIPT DE LA VIDEO

« LES 5 DIMENSIONS DU BILAN EDUCATIF PARTAGE »

Auteure : Catherine Tourette Turgis
Scénario : Maryline Rébillon, Marie-Annie Le mouel

(Présentation de l'entretien)

Intervenante : Bonjour Mme Bernard, je suis contente de vous voir aujourd'hui,

Patiente : Bonjour madame

Intervenante : Donc je vous remercie d'avoir rappelé hier pour nous confirmer de votre présence, donc moi je suis l'intervenante en éducation, et aujourd'hui ce que je vous propose qu'on fasse ensemble c'est ce qu'on appelle un bilan initial dans lequel nous allons donc explorer ensemble, vous et moi, vos attentes, vos priorités, vos besoins, par rapport au programme, pour lequel j'ai vu que vous avez déjà reçu une inscription, le programme d'éducation du service.

Patiente : Oui, on m'a dit que c'était important.

Intervenante : Donc on vous a dit que c'était important et qu'est-ce que vous disiez ce matin, là en venant nous voir.

Patiente : Ah ben, je me suis dit que ça allait m'être utile que j'avais beaucoup de chose à apprendre et puis j'aime bien savoir donc oui oui non ça m'intéresse.

Intervenante : Donc Mme B, si vous en êtes d'accord on va regarder environ 5 points les uns après les autres.

Patiente : Oui

(La dimension biomédicale)

Intervenante : Alors Mme B, le premier point c'est, si vous aviez aujourd'hui là à parler de votre santé, comment vous vous sentez, mais aussi, je ne sais pas moi, des questions de douleur, de fatigue, de sommeil, comment est-ce que vous présenteriez tout ça ?
Patiente : Ben avant, j'étais en bonne santé, mais ben maintenant depuis que je sais que j'ai une sclérose en plaque, je peux pas dire, on peut pas dire qu'on est en bonne santé, quand on a une maladie hein, ça a été un choc oui quand même.
Intervenante : Oui, ça a été un choc pour vous, ça fait à peu près trois mois ?
Patiente : Oui, oui c'est récent, c'est encore récent. Oui oui, j'ai été voir mon médecin parce que j'avais des grands coups de fatigue qui s'abattaient mais alors sans prévenir et puis ben même dans le métro j'étais obligée de demander à quelqu'un de me laisser la place hein, et puis j'avais remarqué aussi en lisant j'avais des petits problèmes de des fois je voyais double et tout, c'est comme ça que j'ai été voir mon médecin, c'est comme ça que j'ai appris que j'avais une sclérose en plaque.
Intervenante : Donc, il y a, bon ben cet évènement qui s'est passé pour vous, mais madame Bernard, en terme de santé, par exemple je ne sais pas, est-ce que vous avez des douleurs, est-ce que vous dormez bien, est-ce que…
Patiente : Ah ben oui, c'est vrai, j'en avais pas parlé, ben j'ai fait deux dépressions, mais il y a longtemps, bon c'est du passé, j'ai pas tellement envie de revenir la dessus, mais depuis j'ai pris l'habitude, ben oui j'ai pris l'habitude de prendre un petit anxiolytique avant de me coucher quoi, hein, mais sinon, ben non sinon je vais bien ben, oui malheureusement j'ai la sclérose en plaques, mais pour l'instant, pour l'instant ça va.

Commentaires : Ce qui est intéressant dans cette séquence, c'est de remarquer que Madame B va nous dire les symptômes, le stress, la fatigue, à l'issue de la dernière question lorsqu'on lui demande si elle a d'autres soucis de santé et qu'on s'intéresse à sa santé, c'est-à-dire à son bien-être et à son vécu corporel et non lorsqu'on aborde d'emblée la question de sa santé. On voit bien comment la patiente chemine à partir de la SEP et comment ensuite, en procédant par élargissement du thème, elle aborde d'autres questions de santé sur lesquelles elle reviendra plus loin dans l'entretien.

(La dimension cognitive)

Intervenante : Madame B quand vous dites j'ai la sclérose en plaque, comment vous avez déjà appris plein de choses par vous-même ou par l'équipe médicale sur cette maladie ?
Patiente : Ah ben je enfin ben ce qui me fait peur c'est que c'est une maladie évolutive et puis on ne peut pas me dire vraiment comment ça va évoluer donc ça ça me fait un peu peur mais j'ai encore beaucoup de choses à apprendre mais j'aime bien apprendre donc heu…
Intervenante : Madame B vous aimez bien apprendre donc comment vous faites quand vous voulez savoir quelque chose ?
Patiente : Ah ben je pose des questions, j'ai toujours posé des questions quand j'étais petite à l'école, j'étais toujours la première à lever le doigt donc ben j'ai déjà posé plein de questions à l'hôpital aux médecins aux infirmières en fin de compte à tous les gens qui sont censés savoir quelque chose sur cette maladie.
Intervenante : D'accord.
Patiente : Et puis, même en dehors, j'étais dans le train, là j'allais à Rennes et puis ben dans le compartiment il y avait deux personnes donc moi j'étais en train de lire et puis à un moment donné j'ai entendu prononcer le terme sclérose en plaques. Alors là, j'ai arrêté de lire tout de suite et j'ai tendu l'oreille, j'ai écouté ce qu'ils disaient et ben j'ai appris des choses. Ah oui je suis très curieuse, mais bon des fois il ne faut pas tout savoir non plus hein.
Intervenante : Donc en fait vous aimez bien apprendre des choses vous avez envie peut être que ici dans le programme on puisse vous apprendre des choses à votre demande mais moi ce que j'entends là c'est que aimeriez que ce soit j'appellerai ça moi un espace un petit peu protégé c'est-à-dire en savoir suffisamment mais pas forcément tout savoir.
Patiente : Ah oui oui oui, à mon avis j'ai dû garder quand même une petite fragilité après mes deux dépressions là donc il faut quand même que je me protège plutôt je suis plutôt la personne qui voit le verre à moitié vide plutôt que à moitié plein. Oui oui il faut que ce soit un peu à mon rythme.
Intervenante : D'accord. D'accord, ça c'est très important madame Bernard ce que vous nous dites là pour qu'on réfléchisse aussi aux meilleures manières de, alors peut-être d'enseigner, de répondre aux questions, de mobiliser un peu comme ça les savoirs que vous pourriez avoir envie de, ou auxquels vous pourriez avoir envie d'avoir accès.

Commentaires : Dans cet extrait abordant la dimension cognitive, on se rend compte que Madame B a déjà construit une représentation de sa

maladie qui l'inquiète mais en même temps elle dit qu'elle aime apprendre et manifeste son désir d'en savoir plus. Elle évoque les bancs d'école et fait un lien entre ses anciens comportements d'apprentissage et le fait qu'elle a déjà posé plein de questions à son équipe soignante.
C'est tout à fait important d'explorer cette dimension parce qu'on peut anticiper que Madame B définira ses priorités en termes de connaissances à acquérir et qu'elle sera intéressée par en savoir plus même si elle nous dit plus loin que savoir c'est bien mais qu'il ne s'agit pas d'apprendre tout à n'importe quel moment. À ce titre Madame B représente un profil d'apprentissage assez typique et dès le premier entretien elle indique à l'équipe d'éducation ce qu'elle aimerait apprendre et dans quel climat d'apprentissage elle aimerait apprendre.

(La dimension psychoaffective)

Intervenante : … Madame B, dans votre entourage puisqu'on parle de savoir comment vous avez fait, quelles décisions vous avez prise d'informer telle personne plutôt qu'une autre quelles sont les personnes sur qui vous pouvez compter ?
Patiente : Ah ben jusqu'à présent je l'ai dit à deux personnes je l'ai dit à ma mère hein elle a 75 ans mais elle est en pleine forme mais ça lui a fait un choc elle est très anxieuse depuis elle se fait beaucoup de souci pour moi et puis elle culpabilise un peu comme si c'était de sa faute je regrette presque de lui avoir dit ah oui et puis je l'ai dit à ma meilleure amie on se connait depuis l'âge de quatre ans c'est comme une sœur pour moi.
Intervenante : Et comment a-t-elle réagi ?
Patiente : ah ben pas du tout pareil, bon c'est vrai on a commencé par pleurer ensemble hein, et puis ben c'est une personne qui est très joyeuse exubérante donc elle m'a dit bon allez en ce moment tu vas bien donc on va en profiter on va rien modifier on va faire comme avant hein on va sortir on va aller au cinéma et tout elle a essayé de me remonter le moral quoi c'est normal hein.
Intervenante : et Madame Bernard dans votre entourage y a-t-il quelqu'un par exemple à qui vous pourriez penser à qui vous aimeriez lui en parler ou au contraire vous hésitez ?
Patiente : Ben j'ai rencontré un ami hein ça fait six mois mais là non c'est pas facile et puis bon je ne sais pas très bien comment la relation va évoluer mais c'est vrai que peut être que un jour je serai amenée à devoir lui en parler mais pour l'instant ah non c'est pas facile à dire non. Il faut vraiment bien connaitre les gens et puis depuis mon divorce je fais attention je cause moins qu'avant hein.

Intervenante : Alors, à propos de causer plus ou moins Madame Bernard quand vous voulez partager du bon temps comment ça se passe dans votre entourage, qu'est-ce vous faites, avec qui… ?
Patiente : Ah ben, je me suis fait un réseau d'amis vous savez après un divorce on perd la moitié de ses amis mais là je suis active ça fait longtemps que je vais à un club de gym donc euh ben là je me suis fait effectivement des relations et puis je suis aussi au syndicat et puis je m'intéresse aussi un peu aux affaires municipales donc ben dernièrement il y avait un vote ben j'ai été les aidés pour les bulletins de vote ah oui ça m'a intéressée ah et puis on se fait des petites parties cinéma restaurant tout ça hein, oui oui c'est important. J'ai quand même des amis autour de moi.
Intervenante : Donc, madame Bernard vous avez autour de vous des personnes sur qui compter avec qui partager des bons moments
Patiente : Ah oui oui oui et puis d'ailleurs je fais partie d'un club de randonnée aussi oui je suis bien entourée je crois.

Commentaires : Dans cet extrait abordant la dimension psychoaffective, on se rend compte qu'en fonction des réactions des personnes à qui Mme B a choisi de parler, elle a dû et va devoir mobiliser ses propres ressources. Par exemple, elle va devoir récupérer et mobiliser ses propres ressources pour faire face à la culpabilité, et à l'anxiété de sa mère à son égard.
L'ami on retiendra que pour l'instant elle l'évoque et on retiendra aussi qu'il n'a pas paru pertinent de creuser dans l'entretien de ce côté-là. En effet dans la mesure où le programme d'éducation comporte des activités sur la communication avec l'entourage, la question de l'ami reviendra naturellement au cours de ces activités. On ne peut pas tout faire lors d'un premier bilan.

(La dimension socioprofessionnelle)

Intervenante : Alors, à propos d'entourage, madame Bernard, au niveau professionnel, comment ça se passe pour vous ?
Patiente : Ah ben, au niveau professionnel ben la d'abord je crois que vraiment j'ai eu un coup de génie quand il y a à peu près cinq ans, un peu plus hein, j'ai décidé de faire une formation une formation en informatique et ben depuis j'ai trouvé un bon travail, ah bon c'est vrai que c'est un peu loin de chez moi, alors ça fait longtemps que je pense déménager, et puis après le divorce on a envie de changer un peu de lieu donc mais là ça va précipiter un peu les choses parce que je ne peux pas me permettre de

passer du temps comme ça dans les transports en transport hein donc non j'ai déjà assez avec la fatigue non non non il ne faut pas que j'en rajoute il faut que je me simplifie un peu les choses.
Intervenante : D'accord.
Patiente : donc oui il y a ça et puis il ne faut pas que mon employeur bien sûr soit au courant de ma maladie parce que moi il me reste encore plus de dix ans à faire, ben j'espère bien avoir des promotions et puis je sais comment ça se passe dans ces cas-là hein euh l'employeur il se dit avec une maladie elle va toujours être en arrêt etc. je ne peux plus compter sur elle ah non non non moi j'aime beaucoup ce que je fais donc non non je veux garder toutes mes chances.
Intervenante : Donc vous êtes dans un projet pour avancer, faire des choses, saisir des opportunités et vous pensez que, en plus peut être, les employeurs ont très très peu de, ont de mauvaise informations sur ce type de…
Patiente : Ah ben oui, à mon avis ils connaissent rien, qui dit maladie dit arrêt de travail, c'est la peur de l'employeur, hein.
Intervenante : Oui, c'est la peur des autres aussi. Madame Bernard donc par rapport à peut-être au fond parce que ce que j'entends là parce qu'il y a des changements qui étaient prévus, qui sont peut être un petit peu accélérés si je puis dire, si on faisait donc un dernier point sur vos priorités en terme ben justement, qu'est-ce qui est repassé en deuxième en troisième ou en premier et puis vos si on peut terminer sur vos priorités d'apprentissage mais d'abord vous vos priorités comme on dit en santé ?

Commentaires : Cette partie d'entretien portant sur l'abord de la dimension socio-professionnelle, montre tout d'abord combien Mme B a déjà un point de vue et des éléments de réponses par rapport à son travail. Mme B soulève des questions qui sont assez récurrentes chez les patients. En fait, même si elle ne modifie pas directement son activité professionnelle, elle est obligée de la réaménager, par exemple avec la fatigue des transports pour aller au travail. Les transports font qu'elle va introduire un changement. On voit bien la crainte que le monde social et professionnel représente pour Madame B. Elle craint les réactions de son employeur, surtout en période de promotion et de milieu de carrière. Les maladies chroniques sont des événements biographiques qu'il faut d'une certaine manière cacher à son employeur tout simplement par peur d'un refus d'une avancée de carrière. La question des droits sociaux fait partie des programmes d'éducation notamment en termes de législation du travail notamment ceux qui concernent les relations avec le médecin du travail, les employeurs et les assureurs.

(Priorités de soin et d'apprentissage)

Patiente : Ah ben moi, ma priorité, c'est de prendre soin de moi hein, de me maintenir en meilleure santé possible.
Intervenante : Vous voulez dire qu'avant ça ne faisait pas partie de vos priorités ?
Patiente : Ah ben vous savez avant quand on est en bonne santé on pense pas on y pense pas à ça hein simplement j'ai toujours fait de la gym ben c'était parce que ben oui à 50 ans on a envie quand même de continuer à plaire donc bien sûr je continuais mais la santé non on y pense pas quand on n'est pas malade on trouve ça même normal on pense pas à ça.
Intervenante : Et maintenant comment vous pensez différemment à la santé comme vous dites ?
Patiente : Ah ben maintenant c'est devenue pour moi la chose la plus importante hein ben c'est vrai avant j'avais des petites futilités hein et puis je m'occupais beaucoup des autres mais maintenant je crois qu'il va falloir que je m'occupe de moi ah oui pour moi c'est prioritaire.
Intervenante : Oui et par rapport madame Bernard au programme donc qu'on va vous proposer si vous aviez des priorités en terme de développement, éducation, formation personnelle qu'est ce qui viendrait là maintenant à la fin de notre entretien maintenant que l'on a fait un petit peu un tour ?
Patiente : Ah ben, moi ma première, heu mais je sais que je vais commencer un traitement, hein parce que maintenant les traitements sont euh, on commence tôt dans cette maladie et ce sont des injections euh donc ben j'aurai besoin de vraiment bien savoir les faire bien comprendre un petit peu le traitement et puis moi j'ai l'habitude de voyager hein, et puis des fois j'allais dans les pays chauds, alors là évidemment je me pose des questions quoi avec les traitements les injections les produits là j'ai pas mal de questions et puis sinon ben bien sur l'évolution quoi, l'évolution si on pouvait me dire je crois qu'ils en savent rien non plus vraiment hein et puis j'ai besoin, j'aurais besoin d'aide pour euh si je dois changer de logement là puisque c'était quelque chose euh, j'avais été voir les annonces hein mais maintenant ça devient un peu plus urgent donc on m'a dit que au niveau des emprunts quand on était malade c'était plus difficile donc ben là il faudrait que si y'avait ce serait bien si quelqu'un dans votre équipe là pouvait m'aider.
Intervenante : Alors madame Bernard, dans notre programme en général, il y a deux heures avec une assistante sociale qui est spécialisée dans droit sociaux et santé, c'est vraiment son travail, elle travaille essentiellement sur ces questions.

Patiente : Et la retraite, elle connait aussi parce que je me disais, bon je risque de perdre au niveau des emprunts avec la maladie, mais peut être que au niveau de la retraite peut être que j'ai des petits avantages donc cette personne elle pourrait aussi ?
Intervenante : En tout cas, c'est son domaine et si il y avait urgence bien entendu dès aujourd'hui je vous donne son numéro.
Patiente : Ah ben non pas à ce point-là. Ah non non ben c'est déjà bien de savoir que il y aura une séance la dessus oui oui. Ça me convient ça.
Intervenante : Donc, euh madame Bernard vos priorités d'apprentissage, la priorité si il fallait commencer par quelque chose en termes de savoir, hein ou de savoir être ou savoir-faire, ça serait quoi ?
Patiente : Ben je vous ai dit, moi c'est peut-être mieux connaitre un peu cette maladie, parce que c'est récent et puis bien faire les injections, ça c'est les deux choses pour l'instant qui sont pour moi importantes.
Intervenante : Et pour le savoir être ou un savoir autre qui n'a rien à voir avec euh…le traitement
Patiente : Ben euh, qu'est-ce que vous appelez savoir être ?
Intervenante : C'est un savoir qui au niveau de votre formation personnelle, quelque chose dont vous avez besoin maintenant, qui n'a pas forcément à voir avec ni le traitement ni la sclérose.
Patiente : Ben c'est vrai, un peu, si vous voulez que quand vous savez que vous avez une maladie, c'est vrai qu'il y a des choses qui avant paraissaient importantes, ça bouleverse un peu les priorités, il y avait des choses qui me paraissaient importantes avant, maintenant je crois que maintenant ce qui est important pour moi c'est peut-être le moment en fin de compte le moment où je vis, avant j'étais toujours ben plus tard, plus tard hein, alors que maintenant, en fin de compte, c'est peut-être ça qui a été modifié, c'est d'essayer de profiter au maximum du moment.
Intervenante : Oui. ben écoutez je vous remercie madame Bernard donc ce que je vais vous proposer maintenant si je peux encore prendre cinq minutes de votre temps.
Patiente : Oui bien sur.
Intervenante : C'est qu'on va aller dans mon bureau et rédiger ensemble ce qu'on appelle la synthèse, c'est-à-dire ce qu'on vient de se dire, le mettre en résumé
Patiente : ah ben oui oui, avec moi alors ?
Intervenante : Ah oui, bien sûr, tout à fait, et puis je vous le donnerai d'ailleurs
Patiente : ah oui, j'aurai le compte rendu ?
Intervenante : Bien sûr, oui.
Patiente : C'est bien ça.

Commentaire : Madame B nous montre comment dans sa vie elle a fait une place à son projet de soin. Celui-ci est advenu de manière imprévue, étant en bonne santé elle ne pensait pas à la santé ou à la maladie. Le projet de soin peut donc survenir brutalement dans un parcours de vie organisé autour d'autres priorités. On assiste donc avec Madame B à l'illustration de la dynamique que peut engendrer la découverte d'un diagnostic suivi d'un traitement qui lui aussi comporte ses propres exigences. Le fait que Madame B puisse exprimer sa priorité en matière de santé permet aussi de renforcer son adhésion à l'entrée dans un programme d'éducation.

Commentaire général sur l'entretien :

Tout d'abord malgré un plan d'entretien, on s'aperçoit que chaque personne revient sur un thème antérieur à un autre si jamais elle a l'impression qu'elle n'a pas pu tout dire. Il est possible aussi qu'en ouvrant un domaine d'expression sur un thème, celui-ci continue de courir tout seul dans l'esprit des personnes et qu'elles y reviennent tout naturellement par association libre.

Ce film nous montre aussi à quel point les sphères de la vie sont articulées les unes aux autres, même si une question de santé peut, à un moment donné, mobiliser plus vivement l'une d'entre elles, comme ici en l'occurrence la sphère professionnelle. De fait, quand on aborde une dimension, on éveille aussi les autres car elles interagissent entre elles. Le plus important est donc de veiller à ne pas oublier une dimension importante et, à l'inverse, de donner du temps à la dimension qui cause le plus de souci au patient et qui pourrait nécessiter qu'il bénéficie d'un soutien, d'un apprentissage voire d'une aide parfois.