

Table des matières

Introduction	5
Chapitre 1 – Le contexte : l’usage des psychothérapies dans la société française	7
1. Les troubles psychiatriques dans la population française au XXI^{ème} siècle	7
1.1. Des classifications selon le modèle médical.....	7
1.2. Les principaux troubles pris en charge en France	9
2. L’usage de la psychothérapie : chiffres et pratiques	14
2.1. Les psychothérapies en France, aujourd’hui	14
2.2. Les professionnels de la santé mentale	16
2.3. Qui sont les usagers des psychothérapies?.....	18
3. Un exemple de prise en charge en France : la dépression	27
4. Vécu et attentes des patient.e.s français.e.s.....	30
4.1. Un grand besoin d’information du public et des usagers.....	30
4.2. Retour et satisfaction des psychothérapies	32
Chapitre 2 – Les psychothérapies en France.....	37
1. Quatre principales approches.....	37
1.1. Approche psychodynamique (psychanalytique)	37
1.2. Approche cognitivo comportementale	42
1.3. Approche systémique/stratégique	50
1.4. Approche humaniste/existentielle/phénoménologique.....	58
2. Efficacité des psychothérapies.....	64
3. Approche intégrative	68
3.1. Une demande de la société française ?.....	69
3.2. La formation universitaire	70
Chapitre 3 – Un besoin de société = une réponse psychologique ?.....	75
1. La psychologie de la santé.....	75
1.1. Les maladies chroniques : un enjeu de santé publique et un enjeu humain.....	76
1.2. Intérêt clinique du plan de santé publique entre 2007-2011 : Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques	78
1.3. Ajustement psychologique à la maladie	82
2. Accompagnement psychologique en santé.....	88
2.1. Psychologue de la santé et interventions	88
2.2. L’éducation thérapeutique du patient (ETP).....	90
2.3. La thérapie de réduction de stress basée sur la pleine conscience (MBSR)	94
3. Les proches face à la maladie	98
3.1. Qui sont les proches ?	99
3.2. Répercussions de la maladie d’une personne sur ses proches	100
3.3. Lourdeur de prendre soin.....	101
3.4. Prise en charge psychologique des proches	102
Chapitre 4 – Une évolution des pratiques selon la société : La télépsychothérapie	109
1. La télépsychologie : Développement de la cyberpsychologie et de la télépsychothérapie.....	110
1.1. La télépsychologie, la psychologie d’une société écran	110
1.2. La cyberpsychologie , prise en charge par réalité virtuelle.....	111
1.3. La médiation thérapeutique et numérique	113
1.4. La télépsychothérapie : un outil ou une évolution du métier.....	115
2. La télépsychothérapie, une pratique clinique.....	116

Chapitre 3 – Un besoin de société = une réponse psychologique ?

Ce troisième chapitre a pour objectif de présenter les modalités de réponse optées par la psychologie clinique face à l'évolution de la société. Il s'agit d'identifier combien l'essor de nouvelle pratique peut être conditionnée par la société. Les institutions gouvernementales tentent de rendre compte des difficultés auxquels font face les citoyen-ne-s les plus vulnérables au travers de plan ou stratégie à destination des professionnel-le-s au contact de ces populations et de la recherche. Les plans marquent les préoccupations de la société et les évolutions attendues.

Ainsi, par exemple, la stratégie mise en place pour l'autisme a pour objectif de « remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme afin de tordre le cou aux idées reçues et aux stéréotypes. Le diagnostic précoce permettant de limiter les sur-handicaps est également au cœur de cette stratégie. » Il repose alors sur cinq engagements : « renforcer la recherche et les formations, mettre en place les interventions précoces prescrites par les recommandations de bonnes pratiques, garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes, favoriser l'inclusion des adultes, et soutenir les familles ».

Il existe des plans pour toutes les préoccupations actuelles, autisme mais aussi cancer, psychiatrie et maladies mentales, maladies rares, maladies neurodégénératives, aidants, fin de vie etc.

Ce chapitre fait le choix d'un de ces plans de santé, celui des maladies chroniques. La santé est une question de société et le soin concerne tant la société que les individus, et les aidant-e-s naturel-le-s et soignant-e-s. Ce chapitre propose donc par l'éclairage de la clinique de la santé de développer la réponse des psychologues face aux enjeux de santé.

Une première partie introduira cette discipline, psychologie appliquée au monde de la santé et ses principaux enjeux. Une seconde partie présentera l'accompagnement psychologique et ses spécificités en santé, et illustrera un positionnement d'empowerment par deux pratiques thérapeutiques. Une dernière partie accorde une place aux proches des personnes atteintes de problèmes de santé, tente de décrire leur vécu et de proposer des modalités de prise en charge.

1. La psychologie de la santé



Depuis les années 1970, la psychologie de la santé se développe et tente de répondre aux besoins des personnes malades. La psychologie de la santé répond alors à des enjeux individuels et sociétaux en permettant l'élaboration d'interventions individuelles et groupales, et l'amélioration des systèmes de soins.

L'Association Francophone de Psychologie de la SANTé a proposé une définition complète : la psychologie de la santé a pour objectifs l'amélioration et le maintien de la santé, la prévention et le traitement des maladies, l'analyse des facteurs de risque ou de protection en matière de santé. Elle s'intéresse notamment à l'analyse des représentations, des vécus émotionnels et de la modification des comportements liés à la santé et à la maladie, au niveau individuel et collectif.

Cette discipline a adopté un modèle biopsychosocial où les facteurs biologiques interagissent avec et sont affectés par des éléments psychologiques et sociaux (Johnson & Acabchuk, 2018). Ce modèle a éclairé tous les sujets de la santé, allant des interventions visant à réduire le stress et/ou à améliorer la capacité des personnes à faire face aux facteurs de stress, à la santé mentale et physique. La première perspective de la psychologie de la santé est comportementale : la majorité des maladies chroniques actuelles peuvent être évitées ou réduites grâce à des modes de vie sains (ex. une activité physique, une alimentation appropriée, un sommeil suffisant, etc.). Ainsi, le changement des comportements est l'objectif clé pour aider à réduire l'immense charge de santé publique que représentent les maladies chroniques liées au mode de vie. La psychologie de la santé s'intéresse également à la manière dont les modèles sociaux influencent les conduites et les résultats en matière de santé, sous la forme d'interactions entre les patients et les prestataires de soins ou en tant que forces sociales dans les communautés où les gens vivent, travaillent et se divertissent. La psychologie de la santé se rapproche des autres sciences de la santé, en particulier lorsqu'elles sont associées à des perspectives écologiques qui intègrent des facteurs en amont les comportements individuels, tels que les réseaux liés aux individus (par exemple, groupes de pairs, communautés). Depuis sa création, la recherche en psychologie de la santé a répondu aux besoins de la société et de la médecine et qui s'attachent régulièrement à comprendre les disparités en matière de santé.

1.1. Les maladies chroniques : un enjeu de santé publique et un enjeu humain

Parmi les nombreuses cliniques somatiques, les maladies chroniques²² représentent, au XXI^e siècle, une épidémie à combattre, **un problème de santé mondial et un enjeu de santé publique et humain à relever rapidement**. L'Assemblée générale de l'ONU les a ainsi déclarés, en 2011, comme l'un des principaux défis à relever par le XXI^e siècle (UN General Assembly, 2012)²³. Ces pathologies représentent un **fléau par leur incidence** dans la population mondiale et française, mais également par **leur impact humain, financier et en termes de santé publique...**

Les maladies chroniques recouvrent les maladies cardiovasculaires, le cancer, les maladies chroniques respiratoires et le diabète. Ces pathologies impactent le système de santé, les patients et les médecins. Le **système de santé est remis en question** à la fois par le coût des prises en charge de ces pathologies, deux tiers des frais de santé, et par les institutions et l'organisation qui semblent peu adaptées à ces prises en charge et peu favorables au travail d'équipe et à l'individualisation des soins nécessaires. Les patients vivent dans **l'impossibilité de maintenir leur « vie d'avant » et subissent les lourdes conséquences de leur maladie sur la qualité de leur vie**. Pour accompagner les patients, les médecins, comme l'ensemble des soignants, doivent modifier leur pratique plutôt tournée vers l'aigu et développer des prises en charge individualisées, généraliser le travail d'équipe, soutenir la pluridisciplinarité...

Cette partie présente les maladies chroniques et les enjeux qu'elles représentent aujourd'hui en France.

1.1.1. Qu'est-ce qu'une maladie chronique ?

²² Maladies chroniques : affections de longue durée sans perspective de guérison

²³ *Les données épidémiologiques internationales renseignées dans cette partie sont issues de ce rapport.*

La maladie chronique se définit par une **affection de longue durée sans perspective de guérison** et résultante d'une association de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux (Organisation mondiale de la santé, 2010). Ces pathologies diffèrent selon le type, le stade, le site et la prévalence de l'affection. En France, les principales maladies chroniques sont réparties selon trois ensembles : (1) les maladies à forte prévalence (ex : asthme, maladies cardio-vasculaires, cancer, diabète) ou entraînant un fort handicap (ex : sclérose en plaques) (2) les maladies rares (ex : mucoviscidose, drépanocytose) ou transmissibles persistantes (ex : VIH), et (3) les troubles mentaux de longue durée. Depuis une dizaine d'années, les organisations mondiales adoptent une définition des maladies chroniques plus proche du premier ensemble et les associent aux maladies non transmissibles. Ce regroupement permet d'identifier des causes et des caractéristiques communes qui permettraient de voir les mesures de prise en charge et de prévention qui pourraient profiter au plus grand nombre. Selon cette perspective, la classification de l'ONU²⁴ et de l'OMS²⁵ considère **4 grands types de maladies chroniques : (1) les maladies cardiovasculaires (2) le cancer (3) les maladies chroniques respiratoires et (4) le diabète**. Par exemple, le cancer est pandémique : 14 millions de nouveaux cas en 2012 (GLOBOCAN 2012, 2013), et représente la cause d'un décès sur six (GBD 2015 Risk Factors Collaborators, 2016). C'est selon cette entité nosologique que nous étudierons les maladies chroniques dans ce chapitre.

1.1.2. Un enjeu de santé publique

Les données épidémiologiques décrivent une véritable épidémie mondiale et ne font que renforcer le caractère primordial de cette cause. En France, près de **20 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques**, soit un tiers de la population (Grimaldi & Amoura, 2017). Tuant plus de 36 millions de personnes à travers le monde chaque année, les maladies chroniques représentent un enjeu pour les systèmes de santé, les politiques, les soignants et les patients. Or, la lutte contre ces pathologies chroniques est encore récente, elle débute en 2000 avec la première stratégie mondiale établie par l'OMS et sa première mise en œuvre date de 2007 (Organisation mondiale de la santé, 2010).

Année après année, le nombre d'entrées en affection longue durée (ALD) s'amplifie, une partie des maladies chroniques. Après 1,3 million de nouveaux malades en 2014, 1,4 million en 2015, il y en a eu 1,6 million en 2016. Cet **essor des maladies chroniques semble inexorable**, en raison de facteurs liés aux progrès de la médecine, à l'allongement de la durée de vie... De plus en plus de personnes âgées, plus de personnes susceptibles d'en souffrir. D'autres **facteurs culturels ou environnementaux** sont suspectés : malnutrition, pollution, etc.

Outre ces données épidémiologiques, le **coût de ces maladies chroniques est très important** et pèse sur le système de santé, d'autant plus que les ALD sont prises en charge à 100 % par le régime obligatoire. Le coût total des soins dispensés s'élevait à **95 milliards d'euros...** soit plus de la moitié de la dépense annuelle de la branche maladie française.

1.1.3. Un enjeu humain

Au-delà de l'enjeu de santé publique, médical, et financier, l'importance de prendre en charge et prévenir ces pathologies apparaît également évidente. Le vrai challenge face auquel se trouve

²⁴ ONU : Organisation des Nations Unies

²⁵ OMS : Organisation Mondiale de la Santé

confronté aujourd'hui le système de santé et nos politiques est de « **se doter de tous les moyens pour améliorer la vie de toutes les personnes atteintes de ces maladies** » (Grimaldi, Caillé, Pierru, & Tabuteau, 2017). Les personnes atteintes de maladies chroniques sont les premières concernées par le développement des prises en charge et des mesures de prévention que nous pourrions développer. Actuellement, ces personnes sont confrontées à **des vécus physiques et psychologiques lourds**, puisque la maladie chronique représente **un événement de vie difficile et éprouvant** (Samson & Siam, 2008). L'annonce de diagnostic représente pour le sujet un **bouleversement intérieur** parfois radical et à l'intensité démesurée et insupportable (Bruchon-Schweitzer, 2002). Dans certains cas, ce bouleversement peut conduire à l'effondrement de l'identité du sujet et l'éclatement de ses cadres de référence (Fischer, 1994). Le sujet est en proie à un profond **sentiment de vulnérabilité** (Bool, 2001). Bien que tout à chacun·e sache que sa propre mort est inéluctable, la maladie vient révéler l'illusion inconsciente d'immortalité et projette alors sa propre finitude : **être confronté·e au « réel de la mort »** (Briole & Lebigot, 1994). Les **conséquences psychologiques de la maladie chronique** peuvent être d'ordre très divers : destruction de l'identité, symboles brisés, errance existentielle, baisse de l'estime de soi, du sentiment d'auto-efficacité et du soutien social perçu, déformation de l'image corporelle, augmentation du stress perçu, du niveau d'anxiété, du risque de dépression, formation d'idéations suicidaires avec un possible passage à l'acte, développement d'un stress post-traumatique...

Face à ces patients, **le rôle du médecin** est bien différent de celui dont il dispose face à une maladie aiguë. Il doit alors **personnaliser le traitement en l'adaptant au patient qu'il doit éduquer et accompagner**. Ce positionnement unique implique alors des **qualités relationnelles uniques** (Grimaldi & Amoura, 2017).

1.2. Intérêt clinique du plan de santé publique entre 2007-2011 : Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Aux vues de l'expansion des maladies chroniques, la prise en compte de la qualité de vie (QdV) des personnes atteintes de ces pathologies est une priorité nationale et internationale. Pour rappel, au niveau international en 2006, 60% des décès sont dus aux maladies chroniques. Devant un tel constat, l'OMS a décidé de lancer un plan de prévention et de lutte contre ces pathologies avec deux objectifs principaux : réduire la mortalité et améliorer la QdV des populations affectées (WHO, 2006). Tandis qu'au niveau national, l'amélioration de la QdV des personnes atteintes de maladies chroniques est l'objectif principal d'un plan de santé publique entre 2007-2011. Ce plan s'articule alors autour de 4 axes : (1) aider à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, (2) favoriser les actions de prévention, (3) faciliter la vie quotidienne des patient·e·s, et (4) Mieux connaître les besoins des patient·e·s face à la pathologie. Au-delà de l'intérêt des organismes de santé, la QdV est également la principale préoccupation des patient·e·s. Effectivement, les patient·e·s souhaitent s'approprier davantage leur maladie et leurs traitements, dialoguer avec les soignant·e·s pour être informé·e·s et exprimer leur vécu quant à leur santé.

Cette partie s'intéresse donc à la QdV, son intérêt et la pertinence de son utilisation dans la clinique.

1.2.1. Concept de qualité de vie

En étant au cœur des préoccupations des organismes de santé et en appartenant au vocabulaire quotidien, la QdV est un concept qui a très certainement été banalisé et apparaît simple à définir. Cependant, une définition unique est bien complexe notamment en raison des modalités d'opérationnalisation et de la multidimensionnalité du concept et de sa triple origine : sociopolitique, médicale et psychologique.

En 1993, l'OMS définit la QdV comme « *la **perception** qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments.* ».

Ainsi présentée, la QdV est dépendante de la subjectivité de l'individu et du contexte. De fait, elle n'est pas stable dans le temps. C'est une notion multifactorielle et pluridimensionnelle, se composant de plusieurs domaines de vie tels que la santé physique, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement.

La QdV serait liée à trois grandes catégories de facteurs :

1. Les conditions objectives dans différents domaines et la perception subjective (satisfaction) de ces conditions
2. Les capacités, performances et limites fonctionnelles de la personne (réelles et perçues)
3. Le sentiment de bien-être subjectif lié aux états de bien-être ou de détresse

Pour aller plus loin :

Il existe différents outils d'évaluation de la qualité de vie, selon les différentes pathologies (ex. cancer), différents temps de la pathologie (ex. soins palliatifs), différentes populations (ex. personnes âgées), etc.

2 exemples :

- Mesure standardisée : SF36 (Ware, & Sherbourne, 1992) (cf. ressource du chapitre)
- Mesure individualisée : Patient Generated Index (Botella, Zenasni, Pocard, Gledill, & Rodary, 2007) (cf. Figure 14. Mesure individualisée de QdV : Patient Generated Index (Botella, Zenasni, Pocard, Gledill, & Rodary, 2007))

Veillez remplir le questionnaire suivant afin de nous indiquer comment votre vie est actuellement affectée par votre **maladie et ses traitements** et comment vous voudriez la voir améliorée.

PARTIE 1 : Liste des domaines	PARTIE 2 : Cotation des domaines	PARTIE 3 : Répartition des points																																																
<p>Dans cette partie, nous aimerions que vous réfléchissiez aux 5 domaines de votre vie les plus importants pour vous, qui ont été affectés par votre maladie ou par ses traitements. Nous vous demandons de les écrire dans les cases ci-dessous.</p> <p>Si vous ne trouvez pas 5 domaines, alors remplissez autant de cases que vous pouvez en vous aidant de quelques exemples indiqués au verso de cette feuille. Il est néanmoins préférable que vous vous y référiez le moins possible.</p>	<p>Mettez, s'il vous plaît, une note pour chacun des 5 domaines que vous avez cités dans la partie 1. La note doit indiquer à quel point vous avez été affecté(e) dans ce domaine par votre maladie ou votre traitement au cours de la semaine passée. Pour chaque domaine, indiquez une note de 0 à 6 en entourant un chiffre sur la ligne correspondant à chaque dimension.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 10px;"> <div style="width: 45%; text-align: center;"> Aussi mal qu'il est possible d'être </div> <div style="width: 45%; text-align: center;"> Aussi bien qu'il est possible d'être </div> </div> <p style="text-align: center; margin-top: 5px;">S'il vous plaît, encerclez un chiffre à chaque ligne</p>	<p>Nous voulons que vous répartissiez 10 points entre les différents domaines de vie cités précédemment, pour indiquer ceux que vous estimez comme les plus importants pour votre qualité de vie générale.</p> <p>Attribuez plus de points aux domaines que vous considérez comme plus importants et moins de points pour ceux que vous considérez comme moins importants. Vous n'êtes pas obligé d'attribuer des points pour tous les domaines. Le nombre total de points attribués ne doit pas dépasser 10.</p>																																																
<div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px;"></div>	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 5%;"></td> <td style="width: 10%; text-align: center;">0</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">4</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">5</td> <td style="width: 10%; text-align: center;">6</td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;">→</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;">→</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;">→</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;">→</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;">→</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table>		0	1	2	3	4	5	6	→								→								→								→								→								<div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 25px;"></div>
	0	1	2	3	4	5	6																																											
→																																																		
→																																																		
→																																																		
→																																																		
→																																																		
		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 0 auto;"> Le nombre total de points répartis doit être égal à 10 </div> <div style="margin-top: 10px;"> Total = 10 </div>																																																

Figure 14. Mesure individualisée de QdV : Patient Generated Index (Botella, Zenasni, Pocard, Gledill, & Rodary, 2007)

1.2.2. Intérêts de la qualité de vie

En **recherche clinique**, l'utilisation des mesures de QdV a considérablement augmentée depuis qu'elle est devenue un **critère nécessaire pour évaluer l'efficacité des traitements médicaux** (Osoba, 2002). Par ailleurs, cette augmentation est renforcée par la possibilité de mettre en place des évaluations systématiques de QdV dans la routine clinique (Velikova et al., 2004). L'évaluation et l'utilisation de la qualité de vie est donc aujourd'hui courante, par exemple pour mesurer l'impact des maladies, des traitements, évaluer l'utilité des traitements, mettre en évidence l'évolution du bien-être d'une personne.

L'évaluation de la QdV dispose également d'impacts positifs dans la **pratique clinique** :

1. Structurer et faciliter l'**identification des difficultés** physiques, psychologiques et sociales vécues (ressenties, au-delà des symptômes) par le.s patient.e.s
2. **Hiérarchiser** ces difficultés
3. **Faciliter la communication** et les interactions entre le.s clinicien.ne.s et les patient.e.s
4. Identifier les **préférences des patient.e.s** quant aux choix de traitement et favoriser l'implications des patient.e.s

Au-delà du support pour la recherche et la pratique clinique médicales, la QdV présente des intérêts directs **pour la pratique clinique des psychologues**.

Il a été mis en évidence que la QdV dispose d'une **valeur pronostic**, voir même parfois une valeur supérieure à celle des échelles pronostiques évaluées par le médecin (ex. indice Karnofsky, indice OMS) (Montazeri, 2009). Ce phénomène est alors particulièrement intéressant pour nous (Sultan & Varescon, 2012). Effectivement, il est possible que ce lien traduise une **perception précoce et accrue par le-la patient.e de signes subtils de progression de la maladie**. L'évaluation par le le-la patient.e reflèterait alors finement sa propre perception de son état de santé. Il est également possible qu'un **mode d'adaptation à la maladie caractérisé par une attitude optimiste** (stratégie de coping centrée sur l'émotion) influence directement l'évolution de la pathologie. Une autre interprétation de ce lien est qu'il traduise une **observance par rapport au traitement et au suivi médical** qui affecterait le pronostic.

Le rôle des psychologues est indispensable dès la lecture des résultats. Par exemple, dans une vaste étude menée auprès de personnes atteintes de maladies chronique et souffrant d'un handicap sévère en lien, 54% évaluent leur QdV comme bonne voire excellente (Albrecht & Devlieger, 1999). Effectivement, les besoins de certain.e.s patient.e.s sont susceptibles d'évoluer et de conduire parfois à des améliorations paradoxales de la QdV alors même que l'état de santé s'est objectivement détérioré ou que les performances motrices sont limitées. Ce phénomène appelé « **paradoxe du handicap** » prend tout son sens dans l'**adaptation au handicap, la réinterprétation positive, ou encore l'identification d'un sens personnel à leurs rôles sociaux**.



Pour aller plus loin :

Article sur le paradoxe du handicap : <https://blogs.psychcentral.com/blog/2018/08/disability-happiness-the-disability-paradox/>

Face à une maladie chronique, un travail d'ajustement psychologique s'opère (cf. Chapitre 3-Paragraphe 1.3, p.82). Le degré d'adaptation à la pathologie peut lui aussi évoluer (Singh &

Dixit, 2010). Le changement de niveau de QdV peut refléter non l'impact de cette dernière mais un changement dû aux modalités d'ajustement ou l'évolution des attentes de la personne (Sultan & Varescon, 2012). Effectivement la conception même de la QdV, selon les patient·e·s, peut se modifier entre deux évaluations, d'où l'intérêt d'outil de mesure individualisée (soit une mesure où les patient·e·s identifient les domaines de vie qui leur sont importants (cf. Figure 14). Cette modification peut être imputable aux processus d'adaptation (aussi appelés stratégies de coping) ainsi qu'à l'effet de l'intervention thérapeutique. Ainsi, par exemple, ce qui était auparavant considéré comme un niveau de fatigue élevé peut, après un traitement très invasif, être considéré comme un niveau de fatigue moyen. Ce phénomène est appelé « *response shift* » : réajustement des critères de jugement et de la représentation de la QdV en fonction de l'évolution des atteintes pathologiques. Ce processus est également parfois imputable à des comparaisons sociales, notamment descendantes, lorsqu'il consiste en une comparaison avec des personnes dont l'état de santé est plus mauvais que le sien.

1.2.3. Utilisation de la qualité de vie en clinique

Les psychologues cliniciens peuvent également se saisir de cette évaluation de la QdV, qui permet dès le début de l'entretien d'aller au-delà de la simple question « Comment allez-vous ? ». Tout d'abord, l'auto-évaluation invite les patient·e·s à **réfléchir à leur vécu intime**, à débiter un travail d'introspection. Cet acte est également susceptible de **modifier les attentes des patient·e·s voire leur relation à leur médecin**, donc de **contribuer à l'évolution de leur QdV**, en favorisant une prise de conscience, en développant des capacités d'adaptation à la maladie, etc. (Carr & Higginson, 2001; Rodary, Leplège, & Hill, 1998). Enfin, l'auto-évaluation de la QdV permet de rendre compte d'une certaine variabilité intra et inter-individuelle :

- La **focalisation de l'attention** du·de la clinicien·ne : ses capacités et/ou tendances à obtenir, traiter, et mémoriser des informations psychologiques et sociales données par les patient·e·s.
- La capacité et/ou tendances des patient·e·s à **retranscrire et à indiquer les problèmes** qu'ils·elles rencontrent.
- Un **écart évident entre les représentations des clinicien·ne·s et celles des patient·e·s**, ce qui peut rendre très compliqué la mise en résonance, voire même entraîner un manque de congruence.

1.3. Ajustement psychologique à la maladie

En psychologie de la santé, différents modèles ont été développés afin de rendre compte de différents processus complexes, notamment l'ajustement à la maladie. Ils sont également le support d'interventions thérapeutiques auprès des patient·e·s.

Le modèle transactionnel du stress et du coping prend en compte l'interaction entre l'individu et son environnement, appelée transaction. Le point de départ de ce modèle est l'individu face à une situation aversive, par exemple l'annonce d'une maladie chronique : il·elle ne subit pas passivement mais adopte différentes stratégies pour y faire face. Le stress y est défini comme *une relation particulière entre la personne et son environnement évalué par la personne comme excédant ses capacités et mettant en danger son bien-être* (Lazarus & Folkman 1984). Il s'agit donc d'un processus dynamique où l'environnement influence l'individu et où l'individu va influencer son environnement. Les transactions correspondent, elles, aux efforts cognitifs,

émotionnels et comportementaux que chacun·e développe pour s'ajuster à la situation. Ce processus se compose de deux phases : une phase d'évaluation puis l'élaboration de stratégies de coping.

Cette partie parcourt ces étapes et introduit une modélisation rendant pleinement compte de ce processus.

1.3.1. Évaluation de la situation et des ressources disponibles

Une première évaluation a pour objectif d'évaluer les enjeux de la situation, à savoir de **déterminer si l'événement est source ou non de danger** pour lui·elle. Effectivement, le stress perçu correspond à la signification que l'on donne à l'événement :

- **Perte** (ex. *J'ai une maladie grave, je ne serai plus comme avant.*)
- **Menace** (ex. *J'ai une maladie grave, risque de perdre mon travail.*)
- **Défi** (ex. *J'ai une maladie grave, c'est l'occasion pour moi de redéfinir les priorités dans ma vie.*)

Les deux premières évaluations, perte et menace, favorisent l'apparition d'émotions négatives tandis qu'une évaluation en termes de défi favorise l'apparition d'émotions positives (cf. Tableau 16).

Tableau 16. Pensées et émotions selon la nature de l'évaluation

Évaluation	Pensée & Émotion
Perte ou Préjudice	Tristesse Honte Colère
Menace	Anxiété Peur
Défi	Excitation Fierté Joie

En parallèle, une **seconde évaluation a pour objectif d'évaluer les ressources personnelles et sociales disponibles pour faire face à l'événement stressant**. Les ressources personnelles peuvent être appréciées grâce à la notion de **contrôle perçu qui correspond à l'estimation de sa capacité à maîtriser une situation spécifique**. Le contrôle perçu interne correspond à la croyance que les événements dépendent de facteurs internes (actions, efforts, capacités personnelles). Le contrôle perçu externe est la croyance que les événements dépendent de facteurs externes : destin, chance, personnage tout puissant... Les ressources sociales correspondent généralement à la notion de **soutien social perçu, un sentiment d'avoir ou non d'être aidé·e, protégé·e et valorisé·e** par son entourage. Ce soutien peut être estimé sur le plan quantitatif, disponibilité du soutien, et qualitatif, la satisfaction par rapport au soutien. Il existe quatre types de soutien social : **matériel** (assistance concrète), **informatif** (conseils, suggestions, informations), **émotionnel** (sentiment de protection, réassurance ou amour), et **estime** (encouragements, réassurance sur les compétences et valeurs).

1.3.2. Stratégies de coping

L'évaluation conditionne la mise en place d'une (ou plusieurs) stratégie(s) de coping²⁶, également appelées **stratégies d'ajustement**, par l'individu. Les stratégies de coping sont l'ensemble des **efforts cognitifs et comportementaux que l'individu développe pour faire face à la situation** ou à l'évènement auquel il·elle est confronté·e, **pour maîtriser, réduire ou tolérer son impact sur son propre bien-être** physique et psychologique (Lazarus & Folkman, 1984). La stratégie de coping est **orientée vers la réalité**, que celle-ci soit interne ou externe. La condition unique de son développement est que l'individu le perçoive comme excédant ses ressources et nécessitant donc la mise en place d'une réponse pour y faire face. Le concept de coping est affiliée à la notion de **mécanismes de défense** (Ruszniewski, 1999), développée par la psychanalyse et à celle d'adaptation, commune à la biologie, l'éthologie et la psychologie animale (perspective évolutionniste de Darwin) (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Une stratégie de coping est **flexible, consciente, orientée vers la réalité mais aussi différenciée**, c'est-à-dire spécifique au problème qui se pose à l'individu dans son environnement. Par exemple, un·e patient·e hospitalisé·e pour une maladie chronique doit faire face à des « stressseurs » différents : douleur, hospitalisation, traitement, séparation avec ses proches, maintien de l'équilibre émotionnel, estime de soi, problèmes professionnels et financiers, ... Ces problèmes multiples nécessitent l'élaboration de stratégies très diverses. Les stratégies de coping peuvent être **propres à chaque individu**, soit chaque individu peut préférer certaines stratégies à d'autres. Cependant, les stratégies de coping ne peuvent être réduites à des caractéristiques dispositionnelles générales (Paulhan, 1994). Effectivement, une stratégie de coping peut être **adaptée ou inadaptée, efficace ou inefficace, selon la situation**.

Il existe trois grands types de stratégies de coping selon leur fonction : coping centré sur le problème, coping centré sur l'émotion et recherche de soutien social.

Le **coping centré sur le problème vise à agir directement sur la source de stress**. Ces stratégies visent à résoudre le problème et/ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face (donner l'impression de contrôle sur la situation). Le coping centré sur le problème comprend deux facteurs plus petits, la résolution du problème (recherche d'informations, élaboration de plans d'action) et l'affrontement de la situation (efforts et actions directs pour modifier le problème).

Le **coping centré sur les émotions a pour objectif de réguler les tensions émotionnelles induites par la situation en détournant l'attention du sujet de la source de stress**. La gestion des émotions peut être de nature diverse, émotionnelle, physiologique, cognitive mais aussi comportementale. Ce type de stratégie comprend quatre dimensions : minimisation de la menace avec prise de distance, réévaluation positive, auto-accusation, et évitement-fuite.

Enfin, la **recherche de soutien social a pour objectif d'obtenir la sympathie et l'aide d'autrui pour faire face à la situation**. Il s'agit bien de tentatives effectives d'une personne pour obtenir une écoute, des informations, ou encore une aide maternelle. C'est en cela une stratégie et non une ressource, comme peut l'être le réseau social du sujet.

Pour illustrer les différentes stratégies de coping, deux exemples sont présentés dans le Tableau 17 : un issu de la vie quotidienne et un autre issu de la psychologie de la santé.

Les stratégies de coping représentent un **processus dynamique** qui ne peut être réduit à un phénomène linéaire de type stimulus-réponse. Si l'évaluation est un processus continu par lequel le sujet évalue la situation stressante et ses ressources pour y faire face, toute

²⁶ Vient de to cope with : faire face à

modification de la situation, du sujet ou de la relation entre eux, peut alors donner lieu à des réévaluations de la situation et des ressources disponibles.

Face à une maladie grave, l'adoption de stratégies centrées sur l'émotion semble fréquente dans un premier temps. Elle constituerait une étape nécessaire permettant au sujet de mobiliser ses ressources psychiques et ensuite adopter des stratégies centrées sur le problème (Montel, Lubetski, & Bungener, 2005). De plus, face à une maladie chronique, à long terme, les stratégies centrées sur le problème sont plus efficaces que celles centrées sur l'émotion. Par exemple les personnes en dialyse ayant recours à un coping centré sur le problème ont moins de détresse émotionnelle (Gilbar, Or-Han, & Plivazky, 2005).

Tableau 17. Exemples de stratégies de coping

Stratégie de coping	Vie quotidienne	Sujet atteint de maladie chronique
	<i>Réception d'un courrier des impôts réclamant 3000€ sous 1 mois</i>	<i>Nouveau traitement médicamenteux nécessitant des modifications de son traitement</i>
Coping centré sur le problème 1) Plan d'action 2) Recherche d'informations	1) <i>Je vais prendre sur un livret d'épargne, puis faire un chèque</i> 2) <i>Je vais consulter impots.gouv pour comprendre cette demande</i>	1) <i>Je m'organise pour préparer mes repas, non plus les préparer à la hâte et craquer pour des pâtes</i> 2) <i>Je cherche sur internet pour mieux comprendre l'utilité de ce traitement</i>
Coping centré sur l'émotion 1) Minimisation de la menace 2) Réévaluation positive 3) Auto-accusation 4) Évitement-fuite	1) <i>Je me dis que ce n'était pas si grave</i> 2) <i>C'est la preuve que j'ai gagné beaucoup d'argent</i> 3) <i>C'est moi qui ai créé le problème</i> 4) <i>J'essaye de tout oublier en allant faire du shopping, et en buvant</i>	1) <i>Ce n'est qu'un traitement</i> 2) <i>C'est l'opportunité de changer mes mauvaises habitudes</i> 3) <i>C'est ma faute je mange toujours n'importe comment</i> 4) <i>Je file me changer les idées au cinéma</i>
Recherche de soutien social 1) Matériel 2) Informatif 3) Émotionnel 4) Estime	1) <i>Je demande un prêt à un parent</i> 2) <i>Un ami a déjà eu pareille demande, qu'a-t-il fait ?</i> 3) <i>Je vais me blottir dans les bras de mon-a conjoint-e car, j'ai besoin d'amour</i> 4) <i>J'interpelle mon entourage, car ce n'est pas ma faute</i>	1) <i>Je demande un livre de cuisine à ma voisine</i> 2) <i>Je demande aux autres patients s'ils ont déjà testé ce traitement et les effets qu'ils ont eu</i> 3) <i>Je témoigne de mes inquiétudes à mon ami-e</i> 4) <i>Je questionne mon entourage, pensent-ilselles que je vais y arriver ?</i>

1.3.3. Prédire, expliquer l'ajustement psychologique : modèle intégratif et multifactoriel de santé

Dans les domaines de la santé, de multiples modèles ont été développés et ont pour objectif de prédire ou d'expliquer l'état de santé psychologique et physique. Dans la continuité des travaux intégratifs présentés précédemment (Chapitre 2. Paragraphe 3, p.68), nous sélectionnons le plus consensuel et le plus actuel : modèle intégratif et multifactoriel (Bruchon-Schweitzer, 2002). La Figure 15 présente ce modèle, ses composantes et leurs relations.

Il implique à la fois l'étude des **facteurs environnementaux et sociodémographiques** (événements de vie stressants, réseau social, sexe, âge, profession, exposition à des facteurs de risque etc.) et des **facteurs individuels** (personnalité, caractéristiques médicales, etc.) **ayant un impact sur la santé physique et le bien-être psychologique.**

Les processus appelés ici « transactionnels » correspondent à l'évaluation et aux stratégies de coping, concepts présentés dans les paragraphes précédents.

Les **issues de ce modèle sont le plus souvent somatiques** (diagnostic d'une maladie, état fonctionnel, aggravation, récurrence, amélioration, guérison, etc.), **émotionnelles et psychologiques** (qualité de vie, satisfaction, bien-être, dépression, anxiété, etc.)

D'après ce modèle, une personne atteinte de maladie chronique évalue la situation et y réagit différemment en fonction de ses antécédents personnels (ex. avoir déjà été malade), des événements de auxquels il·elle a été confronté·e dans sa vie (ex. un proche a déjà eu ce problème de santé) et de sa personnalité (ex. être de nature optimiste). Toutes ces variables vont influencer son état de santé physique et psychologique.

Ce modèle théorique **convient à un grand nombre de recherches et de design** (transversal, longitudinal) et permet d'identifier (1) les facteurs environnementaux pouvant protéger ou fragiliser les individus, (2) les caractéristiques personnelles qui contribuent à rendre les individus plus ou moins vulnérables ou résistants, (3) les facteurs de risque²⁷ et de pronostic²⁸. Il peut être **utilisé dans des domaines variés** tels que la dépression, le burnout, le retour à l'emploi, les résultats d'une prise en charge ou encore les performances scolaires et professionnelles.

²⁷ Facteurs de risque : facteurs prédisant l'initiation d'une pathologie

²⁸ Facteurs de pronostic : facteurs prédisant l'évolution ultérieure d'une maladie préexistante

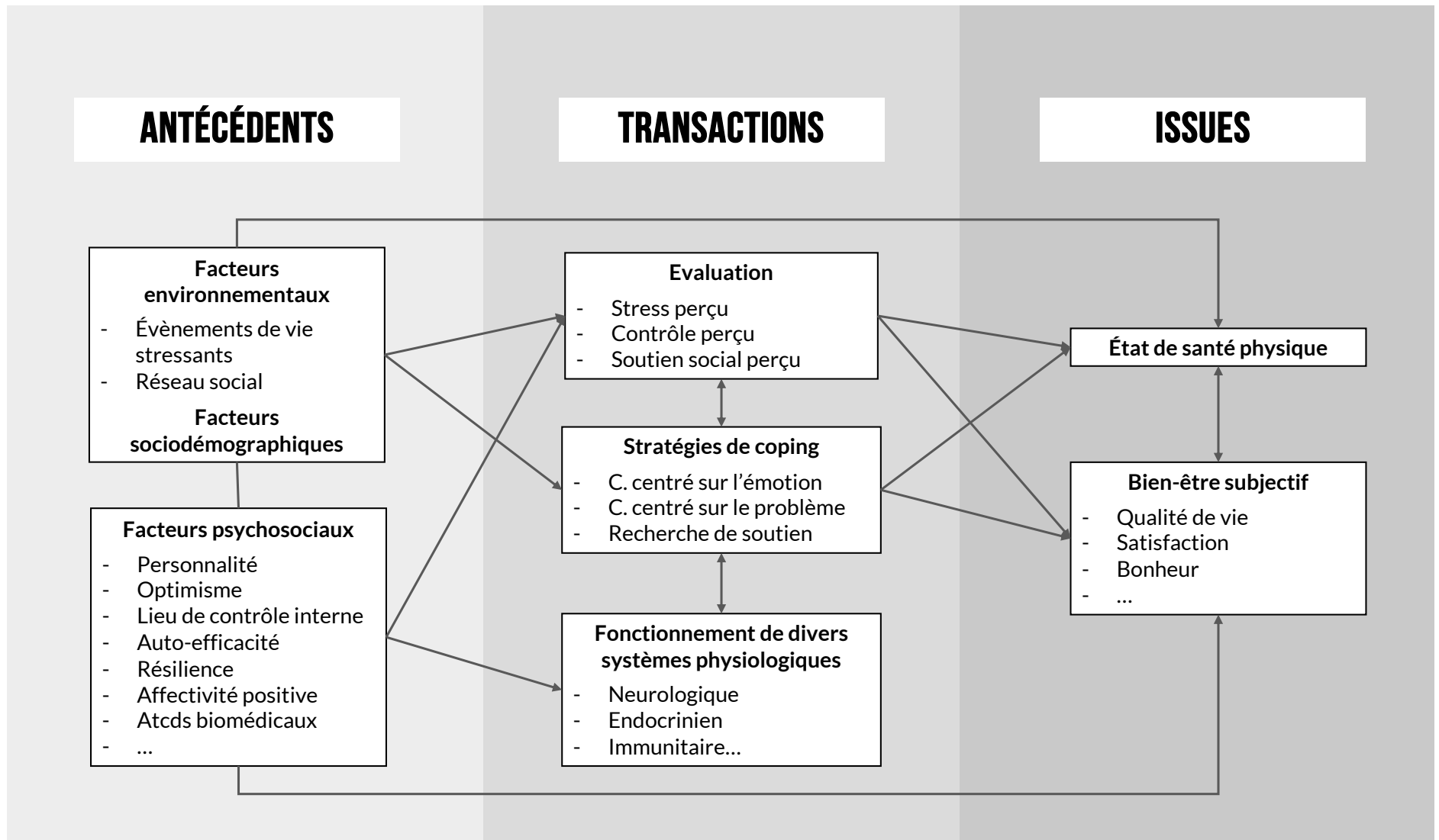


Figure 15. Modèle intégratif et la (Bruchon-Schweitzer, 2002)

2. Accompagnement psychologique en santé

Après avoir précisé le rôle et les fonctions du/de la psychologue de la santé, cette partie présentera deux jeunes thérapies pour illustrer une réponse apportée par les psychologues face aux maladies chroniques : l'empowerment.

2.1. Psychologue de la santé et interventions

2.1.1. Psychologue de la santé

La·le psychologue clinicien·ne de la santé rassemble les qualités et compétences qui incombent à tout·e psychologue clinicien·ne et exerce auprès de personnes confrontées à des enjeux de santé somatique (patient·e, aidant·e et soignant·e) ce qui revêt différentes problématiques. Les domaines de pratiques cliniques se retrouvent dans le milieu hospitalier, les institutions accueillant des personnes âgées ou handicapé·e·s physiques ou mentaux, les services d'aide et de soin aux jeunes enfants, le monde du travail, les services sociaux, et en cabinet libéral.

En 2012, une commission inter-organisationnelle (différentes organisations issues de la psychologie) a permis d'appréhender les compétences liées à la profession de psychologue selon deux axes : les connaissances générales et les compétences professionnelles. Le Tableau 18 présente ces compétences avec des exemples non exhaustifs.

Tableau 18. Compétences du/de la psychologue

Connaissances générales	Compétences professionnelles
Connaissances théoriques Situer les courants de connaissances en psychologie, Savoir constituer un état des savoirs et connaissances, Rédiger des textes, etc.	Analyse de la demande Réflexion sur les demandes, Référence à des connaissances théoriques, Adaptation des méthodes, etc.
Connaissances méthodologiques Méthodes et techniques de recherche au niveau individuel et collectif, Conception de dispositif de recueil et de traitements des données, etc.	Diagnostic et proposition d'intervention Établir un diagnostic, Reformulation des demandes initiales, Propositions d'interventions comme projets et accompagnement, Planification d'interventions, Contractualiser et favoriser l'alliance, etc.
Connaissances professionnelles Situer son activité au regard de référentiels et champs d'activités professionnels, Éthique, Réglementaire et institutionnel	Interventions psychologiques et positionnement professionnel dans une équipe ou un réseau pluridisciplinaire Position réflexive, Connaissance et respect du droit du travail, Analyse des politiques sociales, Travail en réseau/partenariat

La·le psychologue de la santé exerçant majoritairement en milieu hospitalier, les compétences présentées ci-dessus peuvent être mises en perspective avec les compétences attendues de la part des psychologues de la Fonction publique hospitalière (FPH) : « *Concevoir, élaborer et mettre en œuvre des actions préventives, curatives et de recherche à travers une démarche professionnelle propre prenant en compte les rapports réciproques entre la vie psychique et*

les comportements individuels et collectifs, afin de promouvoir l'autonomie de la personnalité
». Pour illustrer ces compétences, sont listées un certain nombre d'activités :

- Accueil, encadrement et formation des étudiants et des stagiaires ;
- Bilan psychologique (recueil d'information, entretien, interprétation et synthèse, restitution)
- Collaboration avec les autres membres de l'équipe pluriprofessionnelle
- Conception et élaboration d'interventions psychologiques et thérapeutiques à visée préventive et curative auprès des patients et de leurs familles
- Conseil au projet de pôle et au projet d'établissement
- Élaboration d'un projet psychologique de pôle et d'établissement
- Élaboration du diagnostic sur le fonctionnement psychique d'un patient
- Intervention auprès d'équipes pluriprofessionnelles interne ou externes (formation, soutien, groupes de parole, analyses des pratiques, analyse institutionnelle)
- Pratiques d'entretiens individuels ou collectifs
- Psychothérapies individuelles et de groupe
- Réalisation d'études et recherche en psychologie en lien avec les activités cliniques, enseignement, formation personnelle et vers autrui, expertises
- Recueil et analyse des besoins et des demandes d'interventions
- Travail d'évaluation par le biais de groupes de réflexion et de supervision théorico-clinique entre professionnel ou par toutes autres méthodes spécifiques.

2.1.2. Objectif : le bien-être face à la maladie

L'accompagnement n'est plus seulement médical : il est aussi social. Les psychothérapies ont investi de nombreux domaines en santé. Leur nombre ne cesse d'augmenter au cours des 40 dernières années, répondant ainsi à l'émergence et l'affirmation de certaines postures épistémologiques (cf. Chapitre 2), mais aussi à une demande croissante de la société.

L'hypermédiatisation actuelle des psychothérapies (cf. Chapitres 1 et 2) dans la société française illustre l'importance sociétale et éthique que revêt la profession de psychologue. En santé, cela s'illustre par un positionnement tentant de répondre aux besoins des patients et d'embrasser les enjeux médicaux contemporains.

L'objectif des parties suivantes est de souligner les apports des psychothérapies dans la maladie et de saisir les spécificités de la clinique du psychologue de la santé. Cependant, il ne s'agit pas de rendre compte de l'ensemble des approches mais de présenter 2 thérapies jeunes et très utilisées, l'ETP et la MBSR, pour illustrer l'accompagnement psychologique et son impact sur l'ajustement psychologique et le bien-être de l'individu (ex. QdV, stress, anxiété, dépression, observance thérapeutique, bénéfices physiologiques), en adoptant la perspective de l'empowerment. L'empowerment donne au patient la responsabilité de ses choix et des conséquences de ses choix. La philosophie qui sous-tend l'empowerment est l'autodétermination, elle stipule que l'être humain a le droit et les capacités de choisir par et pour lui-même. L'empowerment concerne plus ce que la personne « est » que ce qu'elle « fait ». Il y a deux dimensions au processus d'empowerment, une dimension interpersonnelle et une dimension intrapersonnelle. L'interaction soignant-soigné permet de partager la connaissance, les valeurs et le pouvoir. Cette interaction s'associe à une transformation du patient (McWilliam et al., 1997).

2.2. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Cette partie présente l'ETP, une approche thérapeutique développée face à différentes pathologies somatiques et même psychiatriques. Elle a pour objectif de rendre la.le patient.e autonome face à sa maladie et son traitement et lui permettre de prendre des décisions éclairées.

2.2.1. Développement de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) permet de rendre la.le patient.a **la.le plus compétent.e possible pour gérer sa maladie et son traitement en l'aidant à être autonome et responsable de ses prises de décisions** (Untas, Lelorain, Dany, & Koleček, 2020).

La relation soignant.e-soigné.e a, pendant très longtemps, été fondée sur la toute-puissance des soignant.e.s. Si ce modèle centré sur la maladie et sans participation active du.de la patient.e est efficace face à la maladie aiguë, il l'est nettement moins face à la maladie chronique. Cette dernière nécessite de considérer la relation soignant.e-soigné.e différemment et notamment sous l'égide d'un partenariat et d'un rôle actif du patient (Grimaldi et al., 2017). Ce changement de positionnement a permis l'émergence de l'ETP. Effectivement, « inverser le prisme » est un enjeu fort en matière d'information et d'accompagnement des personnes atteintes de maladie chronique. **La.le patient.e a le droit de savoir, de choisir, de décider, d'agir, de contrôler et d'exister** avec sa maladie et son traitement. L'ETP implique donc que **la.le soignant.e modifie son positionnement en abandonnant les postures injonctives ou prescriptives pour adopter une posture éducative** qui correspond à une attitude d'écoute et d'accompagnement cognitif et psychosocial.

L'ETP fait aujourd'hui encore l'objet d'intérêt croissant tant en France qu'au niveau international. C'est également une injonction des autorités de santé (Untas et al., 2020) :

- La loi du 4 mars 2002 : le droit d'accéder aux informations relatives à sa santé, et d'être reconnu.e comme un.e acteur.rice de sa santé en partenariat avec les soignants.
- En 2007 : l'HAS publie un guide méthodologique pour développer un programme d'ETP face aux maladies chroniques
- En 2009, l'ETP est officiellement reconnue comme une prise en charge thérapeutique à part entière par la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (Loi HPST, article 84 du titre III de la loi no 2009-879) et est inscrite dans le code de santé publique.

2.2.2. Objectifs de soin

L'OMS définit en 1998 l'ETP comme « *un processus par étapes, intégré aux soins mis en œuvre par les différents professionnels de santé exerçant en ville ou à l'hôpital. Centrée sur le patient, elle comprend des activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient. Elle vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie* ».

L'ETP a donc pour objectif d'accompagner la·le patient·e et ses proches dans la gestion de leur vie avec la maladie et également à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. L'ETP utilise différents modèles de la psychologie de la santé et notamment le modèle intégratif et multifactoriel (présenté précédemment) pour rendre compte de de l'ajustement des patient·e·s et de leurs proches et la modification de comportements de santé (Bungener, Flahault, & Untas, 2016).

2.2.3. Structure de la prise en charge

Aujourd'hui, en France, l'ETP bénéficie d'un cadre, ainsi elle doit être intégrée dans le parcours de soin du·de la patient·e selon des programmes structurés et coordonnés. Pour cela, le guide rédigé par l'HAS (2007) décrit les quatre étapes structurant un programme d'ETP : **réalisation d'un diagnostic éducatif, création d'un programme personnalisé, mise en place de séances d'ETP et évaluation.**

La première étape correspond au diagnostic éducatif qui a pour objectif de **mieux connaître la·le patient·e et d'identifier ses ressources, difficultés, besoins et connaissances.** Il s'agit alors d'interroger la·le patient·e selon différentes dimensions :

- Socioculturelle : vie quotidienne, environnement familial, professionnel, social, etc.
- Cognitive : connaissances sur la maladie et les traitements, capacités d'apprentissage, etc.
- Psychologique : vécu de la maladie, perception de la maladie et des traitements, sentiment de contrôle, etc.
- Expérientielle : actions du·de la patient·e face à sa maladie, analyse des réussites et difficultés rencontrées, etc.
- Motivationnelle : projets du·de la patient·e

Ainsi, à chaque rencontre, les soignants évaluent avec la·le patient·e où il·elle en est, puis de convenir de ce qui pourrait éventuellement l'aider à mieux prendre soin de lui·elle (Sandrin-Berthon, 2010).

La seconde étape découle des objectifs définis par la·le patient·e avec la·le soignant·e, étape au·cours de laquelle ce·tte dernier·ère **établi un programme personnalisé.**

La troisième étape consiste à **mettre en place les séances d'ETP selon des modalités individuelles ou collectives.** L'objectif est alors d'accompagner la·le patient·e dans le **développement des compétences nécessaires pour gérer sa maladie et son traitement et dans l'acquisition des ressources** pour vivre au mieux avec sa maladie.

Enfin, la quatrième étape, l'évaluation du·de la patient·e qui doit être réalisée à la fin de chaque action éducative, soit en cours de programme. Elle a pour objectif **d'observer l'évolution du·de la patient·e en termes de changement, d'acquisition de connaissances et de compétences,** mais aussi de vérifier si les objectifs éducatifs ont bien été atteints.

2.2.4. Impact de l'ETP en psychologie de la santé

Lagger et ses collaborateurs (2010) présentent une synthèse des méta-analyses ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité de l'ETP auprès des personnes atteintes de maladie chronique, 598 études, 61 000 patient·e·s et 8 pathologies différentes. Leurs résultats mettent en évidence l'efficacité évidente de l'ETP et ce quels que soient les pathologies (diabète, asthme, BPCO, hypertension, cardiologie, obésité, rhumatologie, oncologie) et les indicateurs utilisés (indices

de santé, qualité de vie, douleur, réadmission hospitalière, handicap, etc.). 58% des études montrent une amélioration significative grâce à l'éducation thérapeutique. Cependant, 35% des études ne montrent aucun effet ou un effet peu significatif, et 7% montrent une diminution des critères de santé au cours de l'ETP (cf. Figure 16). Plus l'éducation est structurée, avec des indicateurs très précis et un groupe contrôle sans intervention éducative, plus l'ETP dispose d'une grande efficacité, et ce dans toutes les maladies chroniques considérées.

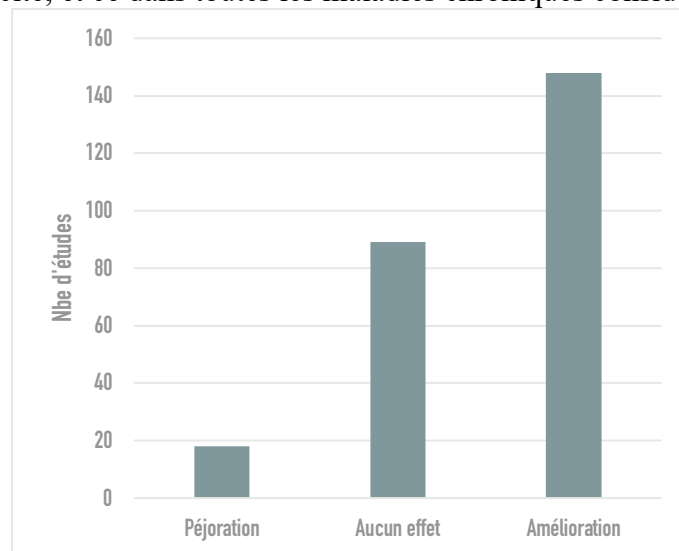


Figure 16. Nombre d'études montrant respectivement une péjoration, une absence d'effet et une amélioration dues à l'ETP (Lagger, Pataky, & Golay, 2009)

Comme énoncé précédemment, l'objectif de l'ETP est l'**empowerment**, l'acquisition et le maintien par la·le patient·e de compétences sur le long terme. Pour cela, l'ETP développe **deux registres de compétences : des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation à la maladie** (World Health Organization, 2003). Ces deux registres de compétences permettent de rendre compte de la difficulté de la situation à laquelle fait face un·e patient·e. Effectivement, dans toutes les maladies chroniques, la·le patient·e est confronté·e à un double impératif : (a) **savoir gérer sa maladie**, c'est-à-dire surveiller quotidiennement son état, faire face aux crises, se traiter. . . , et (b) **savoir vivre avec la maladie**, c'est-à-dire établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement. Ceci revient à investir un autre espace dans lequel la santé antérieure a laissé place à **un nouvel état d'équilibre** qui nécessite en permanence réflexion, invention, conscience du vécu, etc. (D'ivernois & Gagnayre, 2011).

Les compétences d'autosoins correspondent à protéger la vie du·de la patient·e grâce à des compétences de sécurité : actions, décisions pour repérer et soulager des symptômes, réaliser des gestes techniques et certains soins, modifier son hygiène de vie, etc.

Les compétences d'adaptation ou compétences psychosociales sont, plus variées : personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques. Il s'agit de permettre aux patient·e·s de maîtriser et de diriger leur existence, d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et de modifier celui-ci. Pour cela, huit compétences ont été identifiées ((D'ivernois & Gagnayre, 2011) :

- Informer et éduquer son entourage,
- Exprimer ses besoins et solliciter l'aide de son entourage,
- Utiliser les ressources du système de soins et faire valoir ses droits,
- Analyser des informations reçues sur sa maladie et son traitement,
- Faire valoir ses choix de santé,

- Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement,
- Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie, et
- Formuler un projet et le mettre en œuvre

À l'heure actuelle, les compétences sont souvent pensées à travers une approche biomédicale, les interventions se focalisent donc davantage sur les compétences d'autosoins (Fonte, Apostolidis, & Lagouanelle-Simeoni, 2014). Les compétences d'adaptation représentent encore aujourd'hui un enjeu important pour les professionnel·le·s : le travail sur ces compétences est reconnu pour l'aide qu'il apporte aux patient·e·s pour mieux gérer la maladie et les traitements associés mais ce travail n'est pas facilement réalisable (Fonte et al., 2014; Untas et al., 2020). Ce constat souligne l'importance d'un travail pluridisciplinaire et plus encore la participation d'un·e psychologue à l'intervention d'ETP.

Pour aller plus loin :

Sur les difficultés rencontrées par les programmes d'ETP

Untas, A., Lelorain, S., Dany, L., & Koleck, M. (2020). Health psychology and patient education: State of play and perspectives. *Pratiques Psychologiques*, 26(2), 89–106. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.11.005>

2.2.5. Rôle du·de la psychologue en ETP

L'intégration des psychologues aux programmes d'ETP se développe, mais n'est malheureusement pas automatique, notamment, car elle dépend des moyens des services proposant ces programmes.

Untas et ses collaborateurs (Untas et al., 2020) soulignent et décrivent l'importance des psychologues en ETP pour renforcer l'accompagnement psychosocial et participer au développement des compétences psychosociales des patient·e·s.

Tout d'abord, l'« accompagnement psychosocial » des patient·e·s et de leurs proches est garant de l'accompagnement du·de la patient·e, dans sa globalité et sa subjectivité, nécessitant de tenir compte de facteurs psychologiques et socioculturels. Différentes questions relèvent alors du rôle du·de la psychologue :

- Comment la·le patient·e ressent-il·elle les choses ?
- Comment se représente- il·elle les choses ?
- Comment les évalue-t- il·elle ?

Ceci fait référence aux concepts de représentation de la maladie, de croyances, de sentiment d'auto-efficacité, de stratégies d'ajustement. Ainsi, la·le psychologue semble particulièrement bien placé·e pour participer à cet accompagnement et proposer des interventions pour travailler ces différents aspects. Afin d'optimiser les effets de l'ETP, diverses techniques psychothérapeutiques ou psychopédagogiques peuvent d'ailleurs être introduites dans les programmes (Bungener et al., 2016). Toutefois, il est important de souligner que cet « accompagnement psychosocial », tel que le spécifie la définition de l'OMS et initialement élaboré par les infirmières, ne se substitue pas au soutien psychologique que peut apporter le psychologue par ailleurs. Il correspond à un soutien relativement large apporté au cours du suivi éducatif et adopté par l'ensemble des intervenants en ETP.

Il existe des témoignages de psychologues en ETP qui permettent de mieux comprendre ces pratiques et de montrer la diversité et la richesse des niveaux d'interventions. Untas et ses collaborateurs (2020) en proposent une rapide synthèse que nous reprenons ici.

Le rôle du·de la psychologue peut se situer à plusieurs niveaux : la construction des programmes d'ETP, les interventions au sein des programmes (diagnostic éducatif, animations et co-animation d'ateliers), la participation aux réunions pluridisciplinaires et l'évaluation des programmes.

La·le psychologue participe aux différentes étapes de la démarche éducative. Au sein de l'équipe pluridisciplinaire, son travail va consister à repérer, soutenir et renforcer les compétences psychosociales. Il va également, grâce à ses connaissances et son savoir-faire, faciliter l'expression du ressenti et l'élaboration psychique du patient face à sa maladie et à ses traitements. L'activité des psychologues en ETP leur permettrait de sortir d'une certaine opposition idéologique entre divers courants (psychanalyste, comportemental, cognitiviste, systémique, humaniste) afin de favoriser une démarche intégrative.

Enfin, sont décrits les enjeux associés à la pratique du psychologue dans le champ de l'ETP concernant l'évaluation et le renforcement des compétences psychosociales. Cette pratique devrait s'accompagner d'une réflexion éthique et déontologique sur les spécificités et les finalités des actions du psychologue auprès des patients, de leur entourage et des professionnels. À travers une approche psychosociale, les auteur·e·s soulignent l'importance de prendre en considération les représentations que les professionnels peuvent avoir de leurs rôles et missions en ETP ainsi que des besoins de leurs patients

2.3. La thérapie de réduction de stress basée sur la pleine conscience (MBSR)

Cette nouvelle partie présente effectivement une seconde approche thérapeutique relativement jeune et de plus en plus utilisée en santé, approche qui a également pour objectif de développer les ressources des patient·e·s pour faire face aux émotions et symptômes de leur maladies

2.3.1. La pleine conscience

De manière synthétique, Berghmans et ses collaborateurs (2010) définissent la pleine conscience comme un état d'esprit dans lequel :

- le sujet est **hautement conscient du moment présent**, le reconnaissant et l'acceptant ;
- l'esprit du sujet ne se laisse pas accrocher ou n'est **pas parasité par des pensées, sensations ou émotions** à propos d'expériences présentes, passées ou d'attentes futures qui surgissent ;
- le sujet **fait attention (observation) à l'expérience présente** de manière vigilante, dans une optique de **non-jugement et de non-évaluation** ;
- sont mis en valeur la conscience, l'attention et l'habileté à **se dégager de schémas de pensée non adaptatifs et automatiques** qui rendent l'individu vulnérable à des états de stress et à d'autres états pathologiques.

La pleine conscience est considérée comme un **processus de régulation de l'attention afin d'amener une qualité de conscience non élaboratrice à l'expérience présente et une qualité de relation à l'expérience avec une orientation de curiosité, d'ouverture à l'expérience et d'acceptation sans jugement** (Bishop et al., 2017). Elle met en œuvre un processus de décentration à propos des pensées, des sensations et des émotions afin que celles-ci puissent être expérimentées dans leur subjectivité et leur nature transitoire. Ces mécanismes sont l'autorégulation, la clarification des valeurs, la flexibilité cognitive, émotionnelle et comportementale et l'exposition.

2.3.2. Objectif de la MBSR

D'un point de vue épistémologique la thérapie de réduction de stress basée sur la pleine conscience (*Mindfulness-Based Stress Reduction* – MBSR (Kabat-Zinn, 2009)) appartient à la **troisième vague des TCC**, qui visent non pas la réduction ou la suppression des symptômes, mais la **stimulation des cognitions, comportements et émotions positives**. En cela, elles peuvent s'intégrer dans le courant de la psychologie positive et se retrouvent sous l'objectif commun **d'induire un sentiment d'épanouissement et un fonctionnement optimal** de la personne.

Au même titre que l'hypnose, la technique de désensibilisation et de traitements par les mouvements oculaires (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing* -EMDR), ou encore les techniques de relaxation, la MBSR peut être appréhendée comme **une thérapie centrale de la prise en charge de l'individu mais également comme des stratégies psychothérapeutiques complémentaires** (Tarquinio & Berghmans, 2009).

La MBSR correspond à un protocole visant à développer et à intégrer la pleine conscience dans la vie quotidienne et face aux défis qu'elle propose. La pleine conscience ou « *mindfulness* » est une forme de méditation dont l'apprentissage a été formalisé par Kabat-Zinn. La MBSR a pour objectif de **réduire le stress, l'anxiété, la dépression, la douleur et plus globalement d'instaurer un meilleur rapport entre le patient et sa maladie**.

La MBSR vise à **modifier quatre processus : la perception corporelle, la régulation attentionnelle, la régulation émotionnelle et la perception du soi** (Hölzel et al., 2011). Le Tableau 19 illustre l'impact de la MBSR sur ces processus, ainsi que dans le contexte spécifique de la santé, maladie chronique.

Tableau 19. Processus de la MBSR: impact et illustrations (à partir de (Dantzer & Le Barbenchon, 2016))

Processus	Impact de la pleine conscience	Impact sur la santé
Perception corporelle	Amélioration de la vigilance à l'expérience sensorielles internes : respiration, émotions et autres sensations corporelles	Compréhension et adaptation aux symptômes douloureux
Régulation attentionnelle	Amélioration globale des fonctions exécutives et des prises de décision	Adhésion thérapeutique du patient : modifications comportementales mises en place pour améliorer son état de santé (ex. prise de médicaments, hygiène de vie favorable à la santé)
Régulation émotionnelle	Développement de stratégies de régulation émotionnelle dites adaptées (ex accepter la difficulté d'un diagnostic de maladie)	Diminuer les ruminations, les symptômes anxio-dépressifs
Perception de soi	Plus grande acceptation de soi, auto-compassion Amélioration de la capacité à ressentir et exprimer ses émotions et ses pensées avec le réseau social	Amélioration de la communication en lien avec la maladie (ex. soignants, etc) Réduction du sentiment d'isolement

Pour aller plus loin :

Berghmans, C., Tarquinio, C., Marina, K., & Strub, L. (2009). La méditation comme outil psychothérapeutique complémentaire : une revue de question. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 19(4), 120-135.
Hölzel, B. K., Lazar, S. W., Gard, T., Schuman-Olivier, Z., Vago, D. R., & Ott, U. (2011). How does mindfulness meditation work? Proposing mechanisms of action from a conceptual and neural perspective. *Perspectives on psychological science*, 6(6), 537-559.

2.3.3. Structure de la thérapie

Ce programme consiste en une intervention de huit séances de deux heures et demie à raison **d'une séance par semaine sur une durée de huit semaines**. C'est une intervention menée par un.e psychothérapeute qui se déroule **en groupe**²⁹ de 15 à 20 personnes, avec un séminaire d'une journée complète au milieu du protocole.

La pratique MBSR utilise plusieurs exercices successifs (Berghmans et al., 2010):

- la **méditation assise** qui fait intervenir des processus de concentration de l'attention et d'acceptation,
- le **balayage corporel** (« *body scan* ») qui fait intervenir des processus de concentration et de visualisation,
- des exercices d'élongation de **hatha yoga**, et
- des **exercices de concentration** proprement dit basés sur la respiration.

²⁹ L'effet de groupe peut constituer un élément thérapeutique complémentaire à ne pas négliger. Par exemple il permet de réduire le sentiment d'isolement (Dantzer & Le Barbenchon, 2016).

Ces exercices permettent d'enclencher un **processus actif et de développer de nouvelles réponses comportementales et relationnelles**, soit un processus d'ajustement psychologique (Bishop et al., 2017). Les patient·e·s sont encouragé·e·s à pratiquer plusieurs fois par semaine cette forme de méditation (30 à 45 minutes) pendant la période des huit semaines mais également par la suite (où la pratique est primordiale). Le sujet a ici un rôle actif important dans la mesure où il s'inscrit dans une démarche personnelle de pratique qui peut **l'inviter à changer ses habitudes de vie** (Berghmans et al., 2010).

Le protocole mis en place, par Jon Kabat-Zinn, dans les années 1980 a subi de nombreuses variantes au fil des années. Flexible et pratique, sa mise en œuvre dépend grandement de la manière dont le psychothérapeute le met en œuvre³⁰, selon notamment sa formation d'origine (Berghmans, Godard, Joly, Tarquinio, & Cuny, 2012). Ainsi, ce protocole peut se centrer sur des pathologies spécifiques à l'aide d'exemples, privilégier les discussions de groupe ou les exercices pratiques, etc.

Pour aller plus loin :

Essai de la méditation du balayage corporel :
<https://www.youtube.com/watch?v=OkKDfbzzRzM>

2.3.4. Impacts de la MBSR en psychologie de la santé

Deux méta-analyses (Bohlmeijer, Prenger, Taal, & Cuijpers, 2010; Grossman, Niemann, Schmidt, & Walach, 2004) et une revue de la littérature (Berghmans et al., 2010) se sont intéressées à l'efficacité de programmes MBSR auprès de patient·e·s atteint·e·s de maladies chroniques telles que cancer, fibromyalgie, polyarthrite rhumatoïde, syndrome de fatigue chronique, lombalgie. Les résultats mettent en évidence une amélioration de la santé psychologique des patient·e·s, notamment parce que la MBSR permet une diminution de la détresse émotionnelle, des symptômes anxio-dépressifs notamment. En revanche, l'efficacité de ces programmes est faible, voire inexistante, sur les mesures de santé physique (Dantzer & Le Barbenchon, 2016).

La MBSR peut influencer l'ajustement à la maladie chronique. Par exemple, dans un essai contrôlé randomisé (Berghmans et al., 2012), l'équipe de chercheurs a mis en évidence cet impact sur les stratégies de coping adoptées suite à la MBSR. Ainsi, les patient·e·s utilisent bien plus un coping centré sur le problème de type planification mais surtout un coping centré sur les émotions adapté, expression, des sentiments, réinterprétation positive et abandonnent un coping centré sur les émotions inadapté à savoir le déni et l'auto-accusation.

Le lien entre MBSR et ajustement psychologique s'explique d'une part sur les capacités de régulation émotionnelle et d'autre part sur les fonctions exécutives (Dantzer & Le Barbenchon, 2016). Effectivement, le stress affecte directement l'état de santé des personnes atteintes de

³⁰ . Dans une revue de la littérature, Berghmans et ses collaborateurs (2010) soulignent les possibles biais liés à la méthode de diffusion de la pratique MBSR construite par Kabat-Zinn. La·le thérapeute est formé·e par un·e autre thérapeute ou utilise des supports audios sur la méthode. Effectivement, il n'existe pas de conditions de formation de formateur·rice ni de validation de la compétence à diffuser cette pratique thérapeutique. Ceci se justifie notamment par l'importance de son appropriation par la·le thérapeute. On peut donc s'attendre à des différences dans la diffusion de la pratique en fonction de son appropriation et de sa personnalisation. Les axes d'exercices clés sont utilisés comme point de repères, mais l'explication et le transfert du cœur même de la démarche peuvent se faire différemment et par conséquent, des différences en termes d'effets thérapeutiques sont susceptibles d'apparaître. Cette observation peut poser la question de la différence en termes d'impact thérapeutique.

maladie chronique, notamment via l'activation des systèmes physiologiques, et indirectement via les comportements de santé/à risque. La MBSR en développant les capacités de régulation émotionnelles individuelles permet au·à la patient·e de mettre en place des stratégies de coping centrées sur les émotions pour s'ajuster à la situation. De plus, la MBSR améliore également les fonctions exécutives et favorise la prise de décision ainsi elle lutte contre la rumination des événements négatifs qui peut être à l'origine de détresse émotionnelle, voire de trouble psychopathologique. Ainsi, la MBSR permet également très certainement de développer des stratégies centrées sur le problème.

Aparté : Une vigilance est cependant nécessaire car le rôle causal du stress dans l'étiologie des maladies somatiques reste à démontrer dans la mesure où la plupart des études pointent « uniquement » son rôle explicatif dans l'aggravation possible de la maladie. Ainsi, la MBSR, visant la gestion du stress et la prévention de la rechute dépressive, est particulièrement adaptée et pertinente comme prises en charge de ces comorbidités rencontrées chez des patient·e·s atteint·e·s de maladie somatique.

Pour aller plus loin :

Un documentaire sur les vertus de la méditation :

<https://www.youtube.com/watch?v=3Oj1SUON22g>

3. Les proches face à la maladie

Cette dernière partie décrit la place des proches aux côtés des personnes malades, les enjeux individuels et de santé publique qui découlent de leur rôle d'aidant mais également les possibles prises en charge de ces personnes.

Une maladie chronique, un handicap ou l'âge peuvent induire une perte d'autonomie. Alors, les proches sont parmi les premières personnes à venir en aide à une personne malade. Une mère malade d'Alzheimer, un époux diagnostiqué Parkinson, un enfant paraplégique, une sœur souffrant de troubles bipolaires, une voisine ayant un cancer du sein. Selon le gouvernement, il y aurait, aujourd'hui en France, entre huit et dix millions d'aidants. Déjà important, ce nombre est amené à croître avec le vieillissement de la population. Or, cet engagement auprès de la personne malade, âgée et/ou handicapée peut être lourd à porter au quotidien, c'est pourquoi différentes actions tentent de reconnaître et de soutenir l'implication des proches aidants. Par exemple, la journée consacrée aux aidants (6 octobre) crée il y a maintenant 10 ans met chaque année les difficultés rencontrées par cette population et favorise le développement des aides qui leur sont apportées. Et, depuis le 30 septembre 2020, il existe un congé qui permet aux salarié·e·s résident·e·s en France d'arrêter son activité professionnelle pour accompagner un membre de sa famille, celui-ci est indemnisé (cf. [informations sur le congé de proche aidantindemnisé](#)). Enfin, des Plans de santé public prennent en compte et soulignent l'importance des proches auprès des malades, enfants ou adultes.

Par exemple le dernier Plan cancer dispose de trois mesures qui illustrent celles présentes dans tant d'autres pathologies :

Mesure 37 – « [...] Développer, dans les structures (de soins) d'oncopédiatrie, le soutien aux familles des enfants, ainsi qu'aux soignants avec l'appui des associations de parents, des unités mobiles de soutien en oncologie, et des équipes mobiles de soins palliatifs [...] »

Mesure 39 –Rendre le système de prise en charge du cancer transparent pour les patients et leur famille en développant les points d'information sur le cancer : « [...] *L'objectif est de rendre le système de prise en charge compréhensible pour les patients et leurs famille* ».

Mesure 42 – Accroître les possibilités pour les patients et leurs familles de bénéficier de soins de support : « [...] *Améliorer le soutien aux familles des patients, en particulier dans le cas des enfants, en impliquant les associations.* [...] »

3.1. Qui sont les proches ?

L'environnement du·de la patient·e est constitué des :

- Proches qui ne sont pas forcément actifs : la famille de par des liens de sang ou de cœur (ex. enfant adoptif),
- -Aidants qui sont actifs : on distingue l'aidant naturel à savoir un membre de la famille de l'aidant, non naturel à savoir un·e ami·e, voisin·e..., il·elle·s dépassent la notion de proche et de famille.

3.1.1. L'aidant

Le terme aidant (*caregiver*) est le plus largement utilisé. Issu du vocabulaire anglo-saxon, le *caregiver* peut se définir comme l'aidant principal, c'est-à-dire la **personne s'occupant le plus régulièrement d'un sujet dépendant et non institutionnalisé**. Plus précisément encore, cette expression se réfère aux individus qui ne sont pas des professionnel·le·s de santé.

La qualification d'aidant permet de **ne pas se limiter uniquement à la famille**. Cela signifie aussi très concrètement que l'aidant est spécifié davantage par son **rôle concret auprès du·de la malade que par la nature du lien qui l'unit à lui·elle**. C'est celui·lle qui fait quelque chose, émotionnellement ou en pratique pour la·le malade.

3.1.2. La personne de confiance

Dans le cadre de la loi Leonetti, ont été définies la personne de confiance et les directives anticipées³¹, et ce pour une durée de trois ans.

« Les personnes relevant de ce statut bénéficient d'un ensemble de droits et jouissent d'une reconnaissance aux côtés des intervenants professionnels et bénévoles » (Dupuy, 2005). C'est ainsi que la catégorie de personne de confiance désignée comme telle par la·le malade est de plus en plus privilégiée par la loi, car elle permet un critère commun d'identification et confère une légitimité incontestable à la personne. La personne de confiance, quelle qu'elle soit (parent, ami, proche...) sera **consultée pour les prises de décision**, lorsque la·le patient·e est dans l'impossibilité d'exprimer son opinion.

Ce rôle est difficile et s'exprime différemment selon la distance entre personne de confiance et malade. Lorsque l'on est très proche, il est difficile de se décentrer alors que, lorsque l'on est éloigné, cela peut être plus aisé de se décentrer mais on n'est peut-être pas là pour voir la dégradation de l'état du·de la malade et entendre ce qu'il·elle a pu dire depuis ce moment-là. De plus, les directives anticipées peuvent **évoluer en fonction de l'évolution de l'état de santé de l'individu, au fil du vécu de maladie**. Lors de la prise de décision, la **personne de confiance est consultée**, elle est, donc, habilitée à recevoir et à être informée de toutes les données médicales, lire le dossier médical, en avoir une copie, venir aux consultations

³¹ Les directives anticipées permettent, en cas de maladie grave ou d'accident, de faire connaître les souhaits sur la fin de vie, et en particulier : limiter ou arrêter les traitements en cours, être transféré·e en réanimation si l'état de santé le requiert, être mis·e sous respiration artificielle, subir une intervention chirurgicale, être soulagé·e de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès.

médicales, etc. Ce dispositif de « personne de confiance » permet aussi de rompre l'isolement social de certaines personnes en rupture sociale.

3.1.3. Le proche

Les proches sont des **personnes pouvant soutenir la·le malade dans la durée**. On ne parle pas majoritairement des personnes éloignées géographiquement et ou qui ne sont pas impliquées dans le vécu quotidien et médical du·de la malade, mais plutôt des personnes qui partagent le quotidien de leur proche malade. Par ex : le frère d'une patiente est nommé personne de confiance et pourtant il habite en Argentine.

Il est possible qu'une personne soit à la fois aidant·e, proche et personne de confiance mais il est également possible d'être l'un·e ou l'autre. Par exemple, une conjointe est une proche, mais peut également être désignée personne de confiance et assumer la responsabilité familiale donc la situation peut être très lourde pour elle.

3.2. Répercussions de la maladie d'une personne sur ses proches

Les répercussions de la prise en charge d'un·e malade sur l'entourage sont multiples et s'évaluent à des niveaux variés allant du plan affectif, notamment face à la diminution du·de la proche atteint·e, au plan matériel.

L'annonce de diagnostic de maladie chronique induit effectivement **une crise majeure pour le proche**. En effet, les proches assurent souvent **un rôle de soutien de façon soudaine et brutale**, avec un manque important de préparation et fréquemment un manque d'encadrement et de soutien de la part du système de soins. Mais, l'annonce représente également le début d'une **série de bouleversements** se traduisant dans la **réorganisation de son espace et de son temps** (ex. être disponible pour accompagner aux consultations) **et dans la mise en place de nouvelles relations** avec son proche malade (ex. obligation de soins lorsque la maladie évolue tels que réaliser la toilette, apporter une aide au repas, à la marche, à l'incontinence...). La maladie dispose également d'un impact sur la structure familiale et son organisation. Le proche qui a une activité professionnelle va, par exemple, devoir cumuler deux rôles, sa fonction et ses tâches professionnelles d'une part et d'autre part son engagement affectif et matériel quotidien auprès du·de la malade. Parfois, l'impossibilité de faire face à ce cumul peut l'amener à remanier son activité professionnelle. Ainsi, les proches consacrent de moins en moins de temps pour eux-mêmes à d'autres activités ou à leur famille et amis.

Les proches présentent alors différentes manifestations de ce quotidien marqué par la maladie de leur proche.

Tout d'abord, sont présents **l'angoisse pour son proche malade**, sa santé physique et mentale, et des risques élevés de **détérioration de leur propre santé**, notamment sur le plan psychologique, en termes de symptômes dépressifs, mais aussi au niveau somatique. Ces risques sont majorés par les **effets du stress chronique et la négligence** de nombreux proches à l'égard de leur propre santé, résultat en partie de la tendance à la considérer comme secondaire par rapport à celle du·de la malade.

Ensuite, il est possible que les proches se sentent **négligés ou isolés**. En réaction, par exemple, au cancer (diagnostic, traitement, etc.), les proches **traversent les mêmes phases que la·le patient·e, et vivent les mêmes réactions, mais souvent en décalé** (par ex. en rémission les proches vont souvent vite beaucoup mieux sans l'angoisse de la récurrence excepté chez les parents d'enfants qui sont bien plus préoccupé par la récurrence). L'intensité de détresse peut être

plus forte chez les proches durant les traitements même si la phase de détresse est plus courte. Ainsi, au moment du diagnostic, il·elle·s présentent le même vécu de détresse que la·le patient·e et lors de la rémission il·elle·s présentent une récupération plus rapide. Les proches sont beaucoup plus dans l'impuissance, dans l'absence de contrôle et pris dans des injonctions paradoxales (ex. *Il faut que vous aidiez votre époux, c'est lui qui se traite !*).

Les proches présentent des symptômes beaucoup plus sur un **versant dépressif**. Par exemple, les taux de dépression des aidants des patients Alzheimer sont trois fois plus élevés que dans la population générale, 70% d'entre eux remplissent les critères d'épisode dépressif majeur (Haley & Bailey, 1999).

Les proches ne sont pas préoccupé·e·s par les mêmes aspects que la·le malade, et, de manière générale, le proche est beaucoup plus préoccupé·e que la·le patient·e lui·elle-même, à chaque difficulté en lien avec sa pathologie, **la·le patient·e a une personne ressource qui lui offre de l'aide** (ex. assistante sociale, psychologue, etc.) et il·elle·s peuvent aller mieux dans le processus de soin. Alors que le **proche rumine ses difficultés et s'angoisse, sans pour autant se sentir légitime à susciter l'aide**. Il ne faut pas négliger l'effet de cumul, les capacités d'adaptation, les ressources d'adaptation sont présentes mais ont leurs limites et fragilisations.

L'entourage du·de la patient·e représente, par conséquent, « une population à risque » qu'il est primordial de pouvoir prendre en compte. L'aide aux proches devient donc un impératif de société, non seulement pour eux·elles, mais aussi pour les patient·e·s. C'est face à ce constat que le congé proche aidant a été développé et est désormais indemnisé.

3.3. Lourdeur de prendre soin

3.3.1. La notion de fardeau

Pour rendre compte du stress vécu par les proches qui soutiennent un·e parent·e malade dans le quotidien, le concept de fardeau, ou de charge, a été conceptualisé pour la première fois dans les années 60. Ce concept permet d'appréhender le sentiment éprouvé dans toutes les situations de stress où le soutien fourni par les proches est supérieur à celui qu'ils peuvent réellement offrir. Plusieurs définitions du fardeau sont proposées. Pour Tebb (1995), le fardeau « *ou l'incapacité à être résilient·e, est le niveau auquel l'aidant perçoit que son état physique, social, mental et spirituel souffre du fait qu'il fournit à son proche familial* ». Pour Chenier (1997), « *le fardeau de l'aidant englobe le nombre de tâches effectuées, la restriction des contacts sociaux, la détérioration de la santé physique ou mentale, et le sentiment subjectif du stress ou de contrainte liée à l'expérience d'aide* ».

3.3.2. Subjectivité et coping

On distingue dans la littérature le fardeau objectif du fardeau subjectif.

La notion de **fardeau objectif** est souvent utilisée par référence au **temps passé** par le proche à administrer les soins, à la **charge financière** de cette aide, à **toute demande** liée aux modifications du·de la patient·e, à ses déficits à effectuer des tâches quotidiennes... Ainsi, le fardeau objectif est en **relation directe avec la maladie, les traitements, et les incapacités** du·de la patient·e.

La notion de fardeau subjectif correspond, elle, à **ce que peut percevoir l'aidant des effets du stress induit par le soin sur son propre état physique, psychologique ou social**. Le fardeau subjectif est donc lié aux perceptions du proche devant faire face au fardeau objectif. C'est ce fardeau-là qui nous intéresse, bien que le fardeau objectif puisse être en lien.

Ce n'est pas tant la présence objective de sources de stress, mais plutôt l'évaluation personnelle que fait le proche des conséquences de celles-ci qui peut être négative. En référence au modèle intégratif et multifactoriel de Bruchon-Schweitzer, il s'agit alors de voir quelles sont les « *évaluation cognitives et affectives que les aidants font des stressors potentiels et de leur réponse de coping face à ceux-ci* ».

3.3.3. Vécu de lourdeur et d'usure

Très souvent en entretien psychologique, un proche dit qu'il va bien et bien souvent passe l'entretien à raconter la situation du patient par des éléments concrets. Ceci doit être interprété comme un indice de lourdeur de la situation pour le proche.

Ces notions sont primordiales en clinique. Dans un premier temps, il s'agit de réhabiliter l'importance des éléments concrets (ex. s'intéresser à ce qui est important pour la personne, ses problèmes immédiats...) et de voir comment ceux-ci s'inscrivent dans des notions plus intrapsychiques dans un second temps.

Préférée au terme de burnout d'origine professionnelle (même s'il est de plus en plus diversement utilisé aujourd'hui), le terme **d'usure est défini comme un processus dynamique de détérioration, d'affaiblissement des proches**, c'est-à-dire « vider » peu à peu de toute son énergie, éroder ses ressources, sa capacité de résistance. En ce sens, le processus d'**usure peut aboutir finalement à l'épuisement de l'individu**. En outre, par rapport au concept de fardeau, celui d'usure ajoute **un paramètre temporel, mais aussi une dimension plus interne au sujet**, le fardeau étant caractérisé par des facteurs extérieurs, imposés qui accroissent la charge du proche.

3.4. Prise en charge psychologique des proches

3.4.1. Demandes de prise en charge

Dans les maladies somatiques, toutes les demandes sont tournées vers la·le patient·e. La demande est très compliquée pour les proches de par le fait qu'est culpabilisant à porter pour le proche. « *C'est lui-elle qui va mourir et c'est moi qui ai besoin d'aide.* » C'est terriblement culpabilisant !

Pourtant, les proches ont, comme les malades, différentes demandes. Tout d'abord, il s'agit de **mettre de côté nos attentes vis-à-vis des proches en tant que psychologue clinicien·ne et celles du·de la malade** (ex. *C'est ma femme qui est malade et qui voulait que je vienne vous voir, elle pense que cela va m'aider*). Puis, il s'agit de s'attacher à **coconstruire la demande avec le proche**.

Par exemple, face à une demande de type *C'est ma femme qui est malade et qui voulait que je vienne vous voir, elle pense que cela va m'aider*, différentes approches sont possibles, thérapie individuelle, plus groupale ou plus familiale... Il s'agit donc de partir de celui·elle qui vient consulter, c'est lui-elle qui a les informations nécessaires à l'orientation et au travail attendu.

Une demande individuelle se traduira par une personne qui arrive à avoir une réponse autocentrée au cours de l'entretien, soit, par exemple « *J'ai du mal à aider mon épouse car je suis totalement déstabilisé* ». Cela traduira alors une indication à la thérapie individuelle.

Une demande relationnelle est plus souvent traduite par un couple qui dysfonctionne, par exemple « *Nous ne pouvons plus échanger sur sa maladie, on se dispute tout le temps* »

3.4.2. Types de prises en charge

Dans le domaine de la santé, il existe une grande offre de prise en charge psychologique :

- Familiale
- Individuelle
- Groupale : groupe psycho-éducationnelle (cf. ETP), groupe de conjoint·e·s, groupe d'enfants...

Cependant, face à ces multiples prises en charge, il appartient au·à la psychologue clinicien·ne de **définir les besoins du·de la patient·e, d'identifier quelle prise en charge y répond le mieux et que la·le patient·e puisse s'inscrire dans une prise en charge cohérente pour lui·elle-même.**

En psychologie de la santé, par exemple, la thérapie de soutien a plus pour objectif de proposer une écoute, de ventiler les émotions tandis que le groupe de parole a pour objectif d'échanger, de favoriser le développement par les pairs.

Un écueil très courant en tant que psychologue est de moins s'interroger sur la symptomatologie et le diagnostic de la souffrance du proche, mais de plus s'intéresser au relationnel, selon le même mécanisme que le proche à lui·elle-même des difficultés à se décentrer du·de la malade. Or, comme indiqué précédemment, les proches souffrent beaucoup plus intensément dans les périodes de traitements et en plus il n'y a pas l'influence des traitements qui peuvent être biais dans l'évaluation et la pose de diagnostic. Une des grandes cause de dépression est la sensation de fardeau (Chenier, 1997).

Pour résumer...

La psychologie de la santé figure dans cet enseignement en tant qu'illustration des évolutions de la pratique en fonction des besoins de la société et des individus qui la constitue. Effectivement, les études et les professionnel·le·s ont souligné la vulnérabilité des patient·e·s atteint·e·s de maladie chronique. Et comme pour tant d'autres situations de vulnérabilités, les instances ministérielles développent des plans qui guident les financements et les évolutions des pratiques. En parallèle, les psychologues clinicien·ne·s développent des prises en charge pour répondre aux besoins spécifiques.

La psychologie de la santé est une discipline clinique qui propose différentes approches aux patient·e·s adaptées au monde du somatique, maladies, handicap, grand âge... Elle a pour objectif de soutenir le sujet et de préserver son bien-être et pour cela à l'adaptation, stratégies et déterminants.

Un des apports novateurs en clinique aujourd'hui est l'empowerment, deux pratiques ont cet objectif en santé : l'ETP et la MBSR. Il s'agit donc pour les patient·e·s d'accueillir des connaissances sur la maladie et le traitement, de développer leurs ressources pour faire face à cette situation, et notamment des ressources internes.

La santé relève de la société, de l'individu mais également de son entourage. Les aidant·e·s disposent d'un rôle majeur auprès de la personne malade mais représentent également une population vulnérable. Or il est particulièrement difficile de recueillir les besoins et les difficultés de ces aidant·e·s potentiellement en difficulté, différentes raisons à ce fait sont possibles mais il est aujourd'hui primordial d'envisager de développer des prises en charge spécifiques.

Références bibliographiques

- Adjorlolo, S. (2015). Can teleneuropsychology help meet the neuropsychological needs of Western Africans? The case of Ghana. *Applied Neuropsychology: Adult*, 22(5), 388–398.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977–988.
- Allard, M., Bouchard, S., Marchand, A., Cournoyer, L.-G., Green-Demers, I., & Renaud, P. (2007). L'efficacité de la psychothérapie pour le trouble panique en vidéoconférence: Réplication et alliance thérapeutique. *Revue Québécoise de Psychologie*.
- Argentieri, S., & Mehler, J. A. (2003). Telephone 'analysis': 'Hello, who's speaking?' *Insight*, 12(1), 17–19.
- Backhaus, A., Agha, Z., Maglione, M. L., Repp, A., Ross, B., Zuest, D., ... Thorp, S. R. (2012). Videoconferencing psychotherapy: A systematic review. *Psychological Services*, 9(2), 111–131. <https://doi.org/10.1037/a0027924>
- Baigent, M. F., Lloyd, C. J., Kavanagh, S. J., Ben-Tovim, D. I., Yellowlees, P. M., Kalucy, R. S., & Bond, M. J. (1997). Telepsychiatry: 'tele'yes, but what about the 'psychiatry'? *Journal of Telemedicine and Telecare*, 3(1_suppl), 3–5.
- Batastini, A. B., Paprzycki, P., Jones, A. C. T., & MacLean, N. (2021). Are videoconferenced mental and behavioral health services just as good as in-person? A meta-analysis of a fast-growing practice. *Clinical Psychology Review*, 83. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2020.101944>
- Baus, O., & Bouchard, S. (2014). Moving from virtual reality exposure-based therapy to augmented reality exposure-based therapy: A review. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8(MAR), 1–15. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00112>
- Berghmans, C., Godard, R., Joly, J., Tarquinio, C., & Cuny, P. (2012). Effets de l'approche de réduction du stress Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) sur la santé psychique (stress, anxiété, dépression) et le mode de coping chez des patients diabétiques: Une étude pilote contrôlthomam. *Annales Medico-Psychologiques*, 170(5), 312–317. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.08.010>
- Berghmans, C., Tarquinio, C., & Strub, L. (2010). Full conscious meditation and psychotherapy in health and illness: Literature review. *Sante Mentale Au Quebec*, 35(1), 49–83. <https://doi.org/10.7202/044798ar>
- Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., ... Velting, D. (2017). Mindfulness: A proposed operational definition.
- Bohlmeijer, E., Prenger, R., Taal, E., & Cuijpers, P. (2010). The effects of mindfulness-based stress reduction therapy on mental health of adults with a chronic medical disease: a meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 68(6), 539–544.
- Bool, A. (2001). Survivant. *Cahiers de Psychologie Clinique*, (1), 69–78.
- Botella, M., Zenasni, F., Pocard, M., Gledill, J., & Rodary, C. (2007). Adaptation française du '': Qualités métrologiques et limites pratiques. *Psycho-Oncologie*, 1(2), 131–140. <https://doi.org/10.1007/s11839-007-0016-2>
- Bouchard, S., Dumoulin, S., Michaud, M., & Gougeon, V. (2011). Telepresence experienced in videoconference varies according to emotions involved in videoconference sessions. *Annual Review of CyberTherapy and Telemedicine*, 9, 104–107.
- Bouchard, S., Dumoulin, S., Robillard, G., Guitard, T., Klinger, E., Forget, H., ... Roucaut, F. X. (2017). Virtual reality compared with in vivo exposure in the treatment of social anxiety disorder: A three-arm randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 210(4), 276–283. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.116.184234>
- Briole, G., & Lebigot, F. (1994). col. 1994. Le traumatisme psychique: rencontre et devenir. *Congrès de Psychiatrie et de Neurologie de Langue Francaise Masson*.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. (Dunod, Ed.) (Dunod). Paris: Dunod. Retrieved from <http://www.amazon.fr/Psychologie-santé-Modèles-concepts-méthodes/dp/2100490397>
- Bungener, C., Flahault, C., & Untas, A. (2016). *Interventions psychothérapeutiques dans les maladies somatiques: Accompagner les patients et leurs proches*. De Boeck Supérieur.
- Campbell, L. F., Millán, F. A., & Martin, J. N. (2018). *A telepsychology casebook: Using technology ethically and effectively in your professional practice*. American Psychological Association.
- Carlino, R. (2011). *Distance psychoanalysis: the theory and practice of using communication technology in the clinic*. (R. Carlino, Ed.). London: Karnac. <https://doi.org/10.1080/14753634.2014.894235>
- Carr, A. J., & Higginson, I. J. (2001). Are quality of life measures patient centred? *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 322(7298), 1357–1360. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11387189%0Ahttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC1120435>
- Chenier, M. C. (1997). Review and analysis of caregiver burden and nursing home placement: the multiple problems and variables affecting the caregiving relationships require multiple approaches and interventions. *Geriatric Nursing*, 18(3), 121–126.
- Cooper, S. E., Campbell, L. F., & Smucker Barnwell, S. (2019). Telepsychology: A Primer for Counseling Psychologists *ψ. Counseling Psychologist*, 47(8), 1074–1114. <https://doi.org/10.1177/0011000019895276>
- Covey, M., Fouad, N., Jackson, M., Juntunen, C., Sauer, E., Stabb, S., & Voelkel, E. (2013). Counseling psychology core competencies, essential components, behavioral anchors, and examples.
- Craig, P. E. (1986). Sanctuary and presence: An existential view of the therapist's contribution. *The Humanistic Psychologist*, 14(1), 22.
- D'ivernois, J. F., & Gagnayre, R. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : Une proposition. *Education Thérapeutique Du Patient*, 3(2), S201–S205. <https://doi.org/10.1051/tpe/2011103>
- Dantzer, C., & Le Barbenchon, E. (2016). Méditation de pleine conscience dans la prise en charge de la maladie chronique: état des connaissances, processus et perspectives. *Introduction à La Pleine Conscience*. Paris: Dunod, 89–103.

- de Bitencourt Machado, D., Braga Laskoski, P., Trelles Severo, C., Margareth Bassols, A., Sfoggia, A., Kowacs, C., ... Laks Eizirik, C. (2016). A Psychodynamic Perspective on a Systematic Review of Online Psychotherapy for Adults. *British Journal of Psychotherapy*, 32(1), 79–108. <https://doi.org/10.1111/bjp.12204>
- Doze, S., Simpson, J., Hailey, D., & Jacobs, P. (1999). Evaluation of a telepsychiatry pilot project. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 5(1), 38–46.
- Draper, J. V., Kaber, D. B., & Usher, J. M. (1998). Telepresence. *Human Factors*, 40(3), 354–375.
- Fischer, G.-N. (1994). *Le ressort invisible: vivre l'extrême*. Seuil.
- Fonte, D., Apostolidis, T., & Lagouanelle-Simeoni, M.-C. (2014). Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1: une revue de littérature. *Santé Publique*, 26(6), 763–777.
- Frueh, B. C. (2015). Solving mental healthcare access problems in the twenty-first century. *Australian Psychologist*, 50(4), 304–306.
- Frueh, B. C., Monnier, J., Yim, E., Grubaugh, A. L., Hamner, M. B., & Knapp, R. G. (2007). A randomized trial of telepsychiatry for post-traumatic stress disorder. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 13(3), 142–147.
- GBD 2015 Risk Factors Collaborators. (2016). Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet*, 388(10053), 1659–1724. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31679-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31679-8)
- Geller, S. M., & Greenberg, L. S. (2012). *Therapeutic presence: A mindful approach to effective therapy*. American Psychological Association.
- Germain, V., Marchand, A., Bouchard, S., Guay, S., & Drouin, M. S. (2010). Assessment of the therapeutic alliance in face-to-face or videoconference treatment for posttraumatic stress disorder. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 13(1), 29–35. <https://doi.org/10.1089/cyber.2009.0139>
- Gilbar, O., Or-Han, K., & Plivazky, N. (2005). Mental adjustment, coping strategies, and psychological distress among end-stage renal disease patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 58(6), 471–476.
- GLOBOCAN 2012. (2013). *Cancers Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012*. International Agency for Research on Cancer Base. Lyon. Retrieved from http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
- Grimaldi, A., & Amoura, Z. (2017). Maladies aiguës, maladies chroniques. In A. Grimaldi, Y. Caillé, F. Pierru, & D. Tabuteau (Eds.), *Les maladies chroniques : vers la troisième médecine* (pp. 53–62). Paris: Odile Jacob.
- Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierru, F., & Tabuteau, D. (Eds.). (2017). *Les maladies chroniques : vers la troisième médecine*. Paris: Odile Jacob.
- Grossman, P., Niemann, L., Schmidt, S., & Walach, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits: A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(1), 35–43.
- Grown up digital: how the net generation is changing your world. (2010). *Choice Reviews Online* (Vol. 47). <https://doi.org/10.5860/choice.47-3242>
- Haddouk, L. (2016). *L'entretien clinique à distance. Manuel de visioconsultation*. Cybercultures - Santé mentale. Toulouse: ERES. Retrieved from <https://www.cairn.info/l-entretien-clinique-a-distance--9782749252520.htm>
- Haley, W. E., & Bailey, S. (1999). Research and practice in Alzheimer's disease.
- Haute Autorité de Santé. (2007). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. *Saint-Denis La Plaine: HAS*.
- Hilty, D. M., Ferrer, D. C., Parish, M. B., Johnston, B., Callahan, E. J., & Yellowlees, P. M. (2013). The effectiveness of telemental health: A 2013 review. *Telemedicine and E-Health*, 19(6), 444–454. <https://doi.org/10.1089/tmj.2013.0075>
- Hölzel, B. K., Lazar, S. W., Gard, T., Schuman-Olivier, Z., Vago, D. R., & Ott, U. (2011). How does mindfulness meditation work? Proposing mechanisms of action from a conceptual and neural perspective. *Perspectives on Psychological Science*, 6(6), 537–559. <https://doi.org/10.1177/1745691611419671>
- Johnson, B. T., & Acabchuk, R. L. (2018). What are the keys to a longer, happier life? Answers from five decades of health psychology research. *Social Science & Medicine*, 196(10), 218–226. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.11.001>
- Kabat-Zinn, J. (2009). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. Delta.
- Kirkwood, K. T., Peck, D. F., & Bennie, L. (2000). The consistency of neuropsychological assessments performed via telecommunication and face to face. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 6(3), 147–151.
- Lagger, G., Pataky, Z., & Golay, A. (2009). Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue Médicale Suisse*, 5, 688–690.
- Lagger, Grégoire, Pataky, Z., & Golay, A. (2010). Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Education and Counseling*, 79(3), 283–286. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.03.015>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company. Retrieved from <http://www.amazon.com/Stress-Appraisal-Coping-Richard-Lazarus/dp/0826141919>
- Lee, S. A. S., Hall, B., & Sancibrian, S. (2017). Feasibility of a Supplemental Phonological Awareness Intervention via Telepractice for Children with Hearing Loss: A Preliminary Study. *International Journal of Telerehabilitation*, 9(1), 23–38. <https://doi.org/10.5195/ijt.2017.6216>
- Lemma, A. (2017). *The digital age on the couch : Psychoanalytic practice and new media*. (A. Lemma, Ed.). New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315212524-8>
- Lognoul, M., Nasello, J., & Triffaux, J. M. (2020). Virtual reality exposure therapy for post-traumatic stress disorders, obsessive-compulsive disorders and anxiety disorders: Indications, added value and limitations. *Encephale*, 46(4), 293–300. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2020.01.005>
- Malbos, É., & Oppenheimer, R. (2020). *Psychothérapie et réalité virtuelle: Anxiété, TOC, phobies et addictions*. Odile Jacob.
- Maples-Keller, J. L., Bunnell, B. E., Kim, S.-J., & Rothbaum, B. O. (2017). The Use of Virtual Reality Technology in the Treatment of Anxiety and Other Psychiatric Disorders. *Harvard Review of Psychiatry*, 25(3), 103–113. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000138>
- Margreve, J. (2020). *Moderniser l'activation comportementale: études de cas évaluant l'intérêt de la réalité virtuelle dans cette prise en charge de la dépression*. Université de Liège, Liège, Belgique.

- Marra, D. E., Hamlet, K. M., Bauer, R. M., & Bowers, D. (2020). Validity of teleneuropsychology for older adults in response to COVID-19: A systematic and critical review. *The Clinical Neuropsychologist*, 1–42.
- Missonnier, S., & Vlachopoulou, X. (2019). *Psychologie des écrans: «Que sais-je?» n° 4001*. Que sais-je.
- Montazeri, A. (2009). Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: An overview of the literature from 1982 to 2008. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 1–21. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-102>
- Montel, S., Lubetski, C., & Bungener, C. (2005). Le rôle du coping dans l'adaptation à la maladie: étude sur un échantillon de 100 sujets atteints de sclérose en plaques. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 15, 16.
- Morina, N., Ijntema, H., Meyerbröker, K., & Emmelkamp, P. M. G. (2015). Can virtual reality exposure therapy gains be generalized to real-life? A meta-analysis of studies applying behavioral assessments. *Behaviour Research and Therapy*, 74, 18–24. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2015.08.010>
- Murphy, K. (2014). Psst. look over here. *The New York Times*.
- Nerlich, M., & Kretschmer, R. (1999). Evaluation of a Canadian telepsychiatry service. *The Impact of Telemedicine on Health Care Management*, 64, 262.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2010). *Plan d'action 2008-2013 pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles*.
- Osoba, D. (2002). A Taxonomy of the Uses of Health-Related Quality-of-Life Instruments in Cancer Care and the Clinical Meaningfulness of the Results. *Medical Care*, 40(6), 31–38.
- Paulhan, I. (1994). Les stratégies d'ajustement ou coping. *Introduction à La Psychologie de La Santé*, 99–124.
- Rat, A.-C. (2014). Chapitre 2. Les démarches d'éducation thérapeutique. In G.-N. Fischer & C. Tarquinio (Eds.), *Psychologie de la santé: applications et interventions* (pp. 35–55). Paris: Dunod.
- Rees, C. S., & MacLaine, E. (2015). A systematic review of videoconference-delivered psychological treatment for anxiety disorders. *Australian Psychologist*, 50(4), 259–264.
- Robillard, G., Bouchard, S., Guitard, T., & Lefebvre, C. (2009). Presence mediates the impact of attitudes and behaviors on the quality of the working alliance in telepsychotherapy for panic disorder and agoraphobia. In *Communication présentée au 14th International Cybertherapy Conference, Verbania (Italy)*.
- Rodary, C., Leplège, A., & Hill, C. (1998). Evaluation de la qualité de vie dans la recherche clinique en cancérologie. *Bulletin Du Cancer*, 85(2), 140–148.
- Russell, G. I. (2015). *Screen relations : The limits of computer-mediated psychoanalysis and psychothérapie*. (G. I. Russell, Ed.). London: Karnac.
- Ruszniewski, M. (1999). *Les mécanismes de défense dans la relation médecin-malade: confrontation à la maladie grave*.
- Sandrin-Berthon, B. (2010). Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine Des Maladies Métaboliques*, 4(1), 38–43. [https://doi.org/10.1016/s1957-2557\(10\)70006-7](https://doi.org/10.1016/s1957-2557(10)70006-7)
- Scharff, J. S. (2018). *Psychoanalysis Online: Mental Health, Teletherapy and Training*. (J. S. Scharff, Ed.). London: Karnac. <https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.2015.69.1.87>
- Small, G., & Vorgan, G. (2009). iBrain: Surviving the Technological Alteration of the Modern Mind. *Education Review*.
- Smucker Barnwell, S., & Campbell, L. F. (2017). Ethical and legal aspects of the practice of teletherapy. *Handbook of Private Practice: Keys to Success for Mental Health Practitioners*, 492–505.
- Sorvaniemi, M., Ojanen, E., & Santamaki, O. (2005). Telepsychiatry in Emergency Consultations: a follow-up study of sixty patients. *Telemedicine and E-Health*, 11(4), 439–441.
- Stora, M. (2016). Médiation par les jeux vidéo : cadre et aspects thérapeutiques. *Cliniques*, 1, 90–104.
- Sultan, S., & Varescon, I. (2012). *Psychologie de la santé*. PUF.
- Tarquinio, C., & Berghmans, C. (2009). Comprendre et pratiquer les nouvelles psychothérapies. Paris, Inter-Éditions-Dunod.
- Tebb, S. (1995). An aid to empowerment: A caregiver well-being scale. *Health & Social Work*, 20(2), 87–92.
- Temple, V., Drummond, C., Valiquette, S., & Jozsvai, E. (2010). A comparison of intellectual assessments over video conferencing and in-person for individuals with ID: Preliminary data. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 573–577. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01282.x>
- UN General Assembly. (2012). *Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases*. A/RES/66/2. UN New York (Vol. 49777). <https://doi.org/10.1007/BF03038934>
- Untas, A., Lelorain, S., Dany, L., & Koleček, M. (2020). Health psychology and patient education: State of play and perspectives. *Pratiques Psychologiques*, 26(2), 89–106. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.11.005>
- Velikova, G., Booth, L., Smith, A. B., Brown, P. M., Lynch, P., Brown, J. M., & Selby, P. J. (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 22(4), 714–724.
- Weinberg, H., & Rolnick, A. (2019). *Theory and Practice of Online Therapy: Internet-delivered Interventions for Individuals, Groups, Families, and Organizations*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315545530>
- Willems, S., & Leclercq, A. L. (2020). La télépratique comme outil clinique : Enjeux et perspectives Un point sur la littérature scientifique.
- Williams, M., Pfeffer, M., Boyle, J., & Hilty, D. (2009). *Telepsychiatry in the Emergency Department: California HealthCare foundation About the Authors About the Foundation*. Retrieved from [http://www.chcf.org/~media/MEDIA_LIBRARY/Files/PDF/PDF T/PDF TelepsychiatryProgramsED.pdf](http://www.chcf.org/~media/MEDIA_LIBRARY/Files/PDF/PDF%20TelepsychiatryProgramsED.pdf)
- Witmer, B. G., & Singer, M. J. (1998). Measuring presence in virtual environments: A presence questionnaire. *Presence: Teleoperators and Virtual Environments*, 7(3), 225–240. <https://doi.org/10.1162/105474698565686>
- World Health Organization. (2003). *Skills for health*. <https://doi.org/10.7748/nm.12.7.39.s23>