Commentaires & Repères

DIAPORAMA n°1 / Module 1 : Définition, objectifs, finalités et spécificités de l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques

Sur l'éducation thérapeutique en général

L'Éducation thérapeutique est souvent associée à une simple transmission d'information ou à un transfert de connaissances. La disctinction entre « savoirs » et « compétences » permet de répérer que les compétences ne sont pas que des savoirs, ce sont aussi des savoirs faire et des savoirs être que tout patient développe au décours de sa maladie, au sens où la maladie nécessite l'acquisition de savoirs, d'attitudes et de savoir être.

La plupart des soins dans les maladies chroniques nécessitent de la part des patients des ajustements, des comportements. Par exemple, un changement dans le style de vie (intégration du soin dans la vie, d'une activité physique, de recommandations diététiques,…). Ceci est extrêmement difficile et justifie de s'intéresser aux théories des comportements de santé.

Il est important de souligner que l'objectif n'est pas de faire de l'éducation pour l'éducation, avec un simple objectif de transfert de savoirs. Il s'agit d'une éducation au service de l'amélioration de la qualité de vie du patient prioritairement et de son entourage

La définition de l'ETP présentée dans le diaporama a le mérite de mettre d'emblée le poids sur le fait que l'ETP s'inscrit dans un processus, ce qui sous entend qu'elle n'est pas une action qui se résume à une intervention unique, un cours sur la maladie par exemple. Elle reconnaît aussi que la maladie requiert des personnes malades (elles-mêmes mais aussi parfois de leurs entourage) des capacités spécifiques que nécessitent un soutien dans le temps (« processus »), mais aussi une prise en compte de ces capacités à acquérir ou déjà acquises en les intégrant dans le projet de soin (ce que le patient ou son entourage sait déjà, ce qu'il sait faire, les savoir être acquis, etc.). Ces capacités jouent un rôle important dans la gestion de la maladie et ne portent pas seulement sur le maniement des traitements.

L'OMS parle de compétences d'adaptation qui selon elle sont «des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Nous préférons utiliser le terme de « Compétences psychosociales » qui rend mieux compte de la nature des compétences et qui évite le risque normatif (ex: devoir s'adapter).

© COMMENT DIRE, 2014

Commentaires & Repères

DIAPORAMA n°1 / Module 1 : Définition, objectifs, finalités et spécificités de l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques

Sur la spécificité de l'éducation thérapeutique [1]

« La pédagogie est au service du soin et de la santé, elle ne doit être ni scolaire ni infantilisante

La maladie chronique : un tournant dans une vie, l'occasion d'apprentissages. La maladie, est souvent aussi l'occasion d'apprendre de soi pour soi, et du monde, des choses auxquelles on ne s'était peut-être pas intéressé auparavant. Le temps prend une autre dimension. Le diagnostic est souvent un accélérateur d'apprentissage. La personne veut comprendre ce qui lui arrive, et savoir ce qui va lui arriver. Elle va donc adopter spontanément une position d'apprentissage. On apprend souvent tout seul à vivre avec une maladie et c'est souvent sous la forme d'un retour sur soi, d'un questionnement inédit sur les « allants de soi » qu'on initialise de nouveaux apprentissages qui ne sont pas forcément négatifs. Le temps qui s'accélère et la montée des incertitudes sont aussi des leviers pour reprendre le contrôle sur sa vie et se lancer dans des projets qui tiennent à coeur.

Cet événement est également l'occasion de redonner de l'importance aux relations affectives et sociales qui, dans ces moments-là, sont réinterrogées et deviennent ou non des piliers du désir de maintien de la santé. La maladie représente un événement qui fait irruption dans le couple et la famille et qui requiert des apprentissages multiples de la part de tout le monde. Apprendre à vivre avec une partenaire ou un partenaire malade, apprendre à vivre avec un enfant malade, requiert en effet des savoir-être qui ne sont pas spontanés ou naturels comme on le laisse entendre. Il est donc important de partir du constat que la maladie, comme tout événement intense, est l'occasion d'apprentissages et de considérer ces apprentissages comme étant des moments fondateurs dans le décours de vie de la personne et de son entourage. Un patient n'arrive jamais en éducation thérapeutique sans avoir rien appris sur rien. Il arrive en ayant fait des découvertes, des apprentissages auxquels il pensait peut-être ne jamais avoir accès ou n'avoir jamais besoin d'y recourir.

La question du changement au coeur de l'éducation

L'éducation contient en soi une problématique de changement au sens où tout apprentissage ou toute acquisition de compétences est lié à un résultat qui, de fait, est producteur de changements. Le savoir et la maîtrise d'habiletés techniques permettent de changer ses façons de faire. Le changement en éducation prend en compte les étapes de l'apprentissage mais aussi les résistances à apprendre. Ces résistances apparaissent dès que l'apprenant, enfant ou adulte, se confronte à la difficulté ou à l'ennui, causé par exemple par la répétition ou la concentration nécessaire dans plusieurs apprentissages.

© COMMENT DIRE, 2014

* Les textes en italique sur la spécificité de l'éducation théapeuthique et sur la notion de compétences patients sont extraits de l'ouvrage de Catherine Tourette-Turgis, Maryline Rébillon (2013), *Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans les pratiqes des professionnels de santé de première ligne – Manuel du formateur,* Ed. COMMENT DIRE, URPS Médecins Libéraux Nord-Pas de Calais, p. 20 et 34.

En éducation thérapeutique, il est important de s'attarder sur le thème du changement car la maladie chronique engage de fait des changements dans une vie. Dans le diabète par exemple, l'essentiel du traitement repose sur la réussite de changements, très difficiles à mettre en place et à maintenir dans la durée, portant sur l'alimentation et l'activité physique. Il s'agit donc de ne pas se tromper lorsque l'on aborde le changement comme modalité thérapeutique et de choisir parmi les théories du changement celles qui sont les plus prometteuses et faciles à mettre en oeuvre.
Il faut aussi intégrer l'impact douloureux de certains changements, conséquents à une maladie chronique. Ne plus manger ce que l'on a envie, découvrir le regard social de méfiance sur la maladie, comprendre qu'on ne vivra plus comme avant, devoir gérer et anticiper des événements médicaux... autant de changements davantage obligés que choisis.
L'éducation thérapeutique sera donc le lieu pour en parler et pour apprendre à doser le changement. Souvent, lors des ateliers sur l'alimentation, les patients découvrent qu'ils ont voulu changer trop de choses et trop vite. C'est alors l'occasion pour apprendre à changer en réduisant les contraintes que l'on s'inflige soi-même. »

Sur la notion de compétences patients [1]

« La notion de compétences patients : autosoins et psychosociales

Il existe un vrai débat sur la notion de compétences en éducation. En effet, tous les référentiels en éducation, et ceci depuis les programmes de l'école maternelle jusqu'à l'enseignement universitaire, sont des référentiels qui s'appuient sur l'acquisition de compétences et ne se réduisent plus à l'acquisition de savoirs au sens où cela ne sert à rien d'acquérir des savoirs si on ne sait pas quand, comment et pourquoi les utiliser. Par ailleurs, des actions importantes comme savoir identifier, comprendre, repérer, décider, sont des compétences cognitives au sens où ce sont de réelles activités toutes aussi importantes que celles ayant trait au savoir-faire ou au savoir-être. On parle de « compétences patients » en référence au fait que la maladie et ses soins nécessitent la mobilisation de ressources cognitives, affectives et sociales de la part des patients. Ceci paraît évident concernant les habiletés techniques, les dosages, la lecture de résultats biomédicaux, l'auto-surveillance, mais cela l'est moins pour ce qui concerne l'apprentissage de certains savoir-être.

La compétence : des savoirs mobilisables dans une multiplicité de situations

Il est important de retenir qu'une compétence s'exerce essentiellement en situation. Une compétence apprise mais non utilisée tend à se volatiliser, notamment les habiletés techniques. Il en va de même pour les compétences en communication, c'est en les exerçant dans de multiples contextes qu'elles s'améliorent.

* Les textes en italique sur la spécificité de l'éducation théapeuthique et sur la notion de compétences patients sont extraits de l'ouvrage de Catherine Tourette-Turgis, Maryline Rébillon (2013), *Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans les pratiqes des professionnels de santé de première ligne – Manuel du formateur,* Ed. COMMENT DIRE, URPS Médecins Libéraux Nord-Pas de Calais, p. 20 et 34.

© COMMENT DIRE, 2014

Commentaires & Repères

DIAPORAMA n°1 / Module 1 : Définition, objectifs, finalités et spécificités de l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques

L'approche du soin par compétences patient ; transfert de compétences.

L'approche par « compétences patient » dans le soin est encore peu développée. Ce domaine est un champ nouveau dans la formation des soignants. Jusqu'alors on pensait que le patient apprenait naturellement à faire ce qu'il devait faire à partir de la délivrance d'informations. On doit au domaine de l'éducation du patient d'avoir montré que le fait d'être malade et d'avoir à exercer ses propres compétences ayant trait au soin de soi, était l'objet d'apprentissages de plusieurs types : cognitifs, sociaux émotionnels et comportementaux. La construction du rôle de malade nécessite une série d'ajustements psychosociaux si le patient ne veut pas être réduit à une vision sociale négative de la maladie, laquelle fait partie des représentations sociales communes de la maladie. De nombreuses maladies chroniques exposent à la stigmatisation et à la critique sociale (ex : l'obésité, les maladies métaboliques dans leur ensemble où on attribue au patient une part de responsabilité dans leur survenue). Le diabète de type 2 est souvent décrit comme une maladie sanction d'un style de vie (sédentarité, mauvaise alimentation). On voit à quel point la mobilisation des « compétences patient » revêt un périmètre assez large qui déborde,le domaine de la pratique de soin. Il est difficile pour les soignants de transférer aux patients des capacités qui, au-delà de l'information et des traitements, visent à les aider à rester mobilisés et motivés face à l'adversité qu'ils peuvent rencontrer dans la gestion psychosociale de leurs maladies. »

© COMMENT DIRE, 2014

* Les textes en italique sur la spécificité de l'éducation théapeuthique et sur la notion de compétences patients sont extraits de l'ouvrage de Catherine Tourette-Turgis, Maryline Rébillon (2013), *Intégrer l'éducation thérapeutique du patient dans les pratiqes des professionnels de santé de première ligne – Manuel du formateur,* Ed. COMMENT DIRE, URPS Médecins Libéraux Nord-Pas de Calais, p. 20 et 34.