

Article original/Original article

Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition

Jean-François d'Ivernois[★], Rémi Gagnayre[★] et les membres du groupe de travail de l'IPCEM^{★★}

(Reçu le 18 février 2011, accepté le 10 mars 2011)

Résumé – Introduction : Les recommandations 2007 de la HAS-INPES (Haute Autorité de Santé-Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) sur l'éducation thérapeutique différencient deux registres de compétences du patient : compétences d'auto-soins et compétences d'adap

1 Deux registres de compétences du patient pour l'éducation thérapeutique

Le rapport HAS-INPES [1] sur l'éducation thérapeutique différencie deux registres de compétences : des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation à la maladie.

Ces dernières sont définies par l'OMS : « compétences psycho-sociales » [2,3]. Elles sont davantage orientées vers la promotion de la santé, en particulier la santé mentale ce qui leur confère un caractère assez général (*se connaître soi-même, avoir confiance en soi ; savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ; développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ; développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ; prendre des décisions et résoudre un problème ; se fixer des buts à atteindre et faire des choix ; s'observer, s'évaluer et se renforcer*).

Il est légitime d'envisager ces deux registres de compétences, car dans toutes les maladies chroniques, le patient est confronté à un double impératif : (a) savoir gérer sa maladie c'est-à-dire surveiller quotidiennement son état, faire face aux crises, se traiter... (b) savoir vivre avec la maladie c'est-à-dire établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement. Ceci revient pour lui à inventer une autre vie, 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 des sentiments éprouvés...

Ces deux registres de compétences que l'on différencie pour des raisons pédagogiques (modalités d'apprentissage, organisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, évaluation) sont pourtant convoqués simultanément dans la vie quotidienne du patient.

D'ailleurs, la littérature internationale sur les programmes d'éducation thérapeutique évoque régulièrement l'acquisition par les patients à la fois de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie, dépendant de la pathologie et du moment dans lequel le patient se trouve. Dans certaines disciplines, en particulier la rhumatologie [4], la psychiatrie, la neurologie, la nutrition (obésité), l'éducation thérapeutique peut même être principalement dirigée vers l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie.

La littérature rapporte fréquemment l'emploi d'indicateurs psycho-sociaux pour l'évaluation de l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique : stratégie d'ajustement « coping », qualité de vie, perception d'auto-efficacité, confiance en soi, image de soi, anxiété, fonctionnement social pour n'en citer que quelques uns [5]. Par contre, il est plus rare de voir formulées les compétences d'adaptation à la maladie que ces indicateurs sont supposés évaluer. Tout au moins cela permet-il d'imaginer en creux ce que pourraient être les compétences qui auraient concouru à la *positivation* de ces indicateurs.

2 Une proposition de compétences d'adaptation à la maladie

Devant ce constat de carence, nous avons souhaité proposer une liste de compétences d'adaptation à la maladie, plus

précises que celles définies par l'OMS et surtout davantage opératoires.

Le concept de *compétence* dans le champ de l'éducation thérapeutique a été abordé initialement dans notre article de 2001 intitulé : « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique » [6]. Dans cet article, nous proposons huit compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique quels que soient la maladie, la condition et le lieu d'exercice, accompagnées des objectifs spécifiques correspondants (cf. Tab. I) [6]. Parmi ces huit compétences, deux compétences d'adaptation à la maladie étaient déjà présentes :

(1) Faire connaître ses besoins, informer son entourage.

(2) Utiliser les ressources de soins ; faire valoir ses droits.

Un groupe constitué de praticiens de l'éducation thérapeutique, d'enseignants-chercheurs et de patients de l'IPCEM a consacré un séminaire de réflexion puis utilisé une méthode de consensus à distance pour proposer la formalisation de huit nouvelles compétences concernant l'adaptation à la maladie (cf. tableau II). Nous avons illustré ces compétences par des exemples d'objectifs spécifiques.

3 Implications pour les programmes d'éducation thérapeutique du patient

Qu'est-ce que ces nouvelles compétences apportent par rapport à liste actuelle des compétences publiées par la HAS-INPES ?

Signalons tout d'abord que ces compétences constituent des finalités de l'éducation thérapeutique. Elles sont plus spécifiques que celles proposées par l'OMS. De même, leurs auteurs ont souhaité qu'elles soient contextualisées [7,8] c'est-à-dire caractéristiques des situations de vie le plus fréquemment rencontrées par les patients. En ce sens, leur utilisation permet de rendre les programmes plus proches de la réalité des personnes.

L'acquisition de ces compétences dont plusieurs s'appuient sur la métacognition, c'est-à-dire la conscience de sa propre dynamique d'apprentissage, ne peut se réaliser sans un certain degré de confiance en soi, d'image de soi positive et de perception de son auto-efficacité.

Ces compétences font appel à certaines méthodes pédagogiques. Citons par exemple le jeu de rôle pour apprendre comment expliquer au collègue de travail la conduite à tenir en cas de crise, pour s'entraîner à solliciter l'aide de l'entourage, pour s'exercer à faire valoir ses droits... D'autres techniques comme les groupes de parole, le photo-langage, les forums de discussions sur internet peuvent être également mises à profit pour former les patients à ces compétences [9].

Elles permettent de renforcer le rôle de professionnels comme les psychologues et les anthropologues dans les programmes d'éducation thérapeutique, de faire appel à d'autres acteurs : art-thérapeutes, patients ressources ; de choisir d'autres lieux pour l'éducation.

Sur le plan de l'évaluation, ces nouvelles compétences justifient d'imaginer des techniques d'évaluation, au-delà des tests, questionnaires et autres instruments psycho-sociaux utilisés couramment. Les entretiens semi-directifs, les entretiens

Tableau I. Compétences à acquérir au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice [6]. – *Self care skills a patient has to acquire following a therapeutic patient education programme, whatever his disease or conditions are and wherever the programme takes place [6].*

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)
1- Faire connaître ses besoins, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2- Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales, de la maladie. S'expliquer les principes du traitement.
3- Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
4- Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...). Décider dans l'urgence.
5- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
6- Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle, glycémique, « spray », chambre d'inhalation, débitmètre de pointe). Pratiquer les gestes (autoexamen des oedèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence.
7- Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse). Réajuster un traitement, ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie et de son traitement.
8- Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler ; rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...) Participer à la vie des associations de patients...

approfondis, les différentes techniques au service des récits de vie (narration, écriture, mise en scène...) peuvent participer de cette évaluation. On peut envisager dans un proche avenir un réel intérêt de la recherche pour apprécier chez les patients les liens entre leur acquisition de compétences d'auto-soins et celles d'adaptation à la maladie.

4 Changements dans la prise en charge des maladies chroniques

Nous partageons le constat selon lequel les systèmes de santé sont davantage conçus pour réparer des maladies que pour aider les personnes à vivre avec [10]. Les maladies chroniques concernent 15 millions de patients dans notre pays, soit un quart de la population. Un tel phénomène appelle à un changement conceptuel majeur dans la façon d'envisager leur prise en charge [11]. Considérer la maladie isolément, sans la systémique dans laquelle elle s'inscrit est insuffisant et explique probablement l'accumulation des prestations de soins spécifiques et l'accroissement correspondant des coûts de santé.

Considérer d'autre part le patient comme le partenaire d'une nouvelle alliance thérapeutique constitue déjà un grand

progrès. L'éducation thérapeutique est un passage obligé dans cette direction.

Le pas suivant consiste à reconnaître que le patient chronique est avant tout une personne vivant avec une maladie, déployant pour se faire un ensemble de stratégies qui lui permet d'atteindre un « état d'équilibre construit » en lieu et place d'une santé perdue [12].

Cela signifie-t-il qu'il faille augmenter le périmètre actuel des programmes d'éducation thérapeutique ou inventer une nouvelle forme de suivi d'éducation thérapeutique dans lequel la notion d'accompagnement pourrait trouver sa justification ?

L'intérêt de formuler ces compétences d'adaptation à la maladie est d'offrir aux soignants et à leurs partenaires la possibilité de concevoir ces futurs programmes éducatifs et de s'en répartir les champs d'intervention.

Il existe un continuum entre les différents types d'éducation en santé (éducation pour la santé, éducation à porter soin et secours et éducation thérapeutique) [13,14]. Cette continuité se retrouve dans le spectre des compétences à acquérir pour prévenir, prendre soin de soi et de l'autre, se soigner, vivre avec une maladie. On peut envisager que la maîtrise des compétences d'adaptation à la maladie soit progressive et puisse

Tableau II. Proposition de compétences d'adaptation à la maladie et exemples d'objectifs spécifiques. – *Proposal of psychosocial skills and examples of specific objectives.*

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)
1. Informer, éduquer son entourage	Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent ; former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence. ...
2. Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage	Exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions ; Associer son entourage à son traitement, y compris diététique, et à ses soins ; Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie. ...
3. Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler ; faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances, ...) ; Participer à la vie des associations de patients. ...
4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	Savoir rechercher l'information utile et spécifique ; confronter différentes sources d'information ; vérifier leur véracité. ...
5. Faire valoir ses choix de santé	Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement ; expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement ; Exprimer les limites de son consentement.
6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Verbaliser des émotions ; se dire ; rapporter ses sentiments de vécu de sa maladie ; Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre soin de soi ; Mobiliser ses ressources personnelles, ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie ; S'adapter au regard des autres ; Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre.
7. Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie	Donner du sens – S'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie ; Décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même et sur la vie. ...
8. Formuler un projet, le mettre en œuvre	Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement ; Rassembler les ressources pour le mettre en œuvre ; Évoquer des projets d'avenir. ...

être initiée dès les premiers apprentissages dans le cadre de l'éducation pour la santé, par le fait que la compréhension de soi, de son corps et du rapport aux autres, l'acquisition d'un minimum de culture en santé [15, 16] constituent une base à des constructions ultérieures quand la maladie chronique apparaît.

Références

1. Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique [En ligne]. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé; 2008, 109 p. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601788/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques (consulté le 21/02/11).
2. World Health Organization. Life Skills education for children and adolescents in schools : introduction and guidelines to facilitate the development and implementation of Life Skills Programmes. WHO/MNH/PSF/93.7A.Rev.2 [En ligne]. Geneva: World Health Organization ; 1997, 49 p. Disponible sur : http://whqlibdoc.who.int/hq/1994/WHO_MNH_PSF_93_7A_Rev.2.pdf (consulté le 21/02/11).
3. World Health Organization. Skills for health: Skills-based health education including life skills: An important component of a Child-Friendly/Health-Promoting School [En ligne]. Geneva : World Health Organization ; 2003, 86 p. Disponible sur : http://www.who.int/school_youth_health/media/en/sch_skills4health_03.pdf (consulté le 21/02/11).
4. Albano MG, Giraudet-Le Quintrec JS, Crozet C, d'Ivernois J-F. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: Analysis of the 2003-2008 literature. *Joint Bone Spine*, 2010; 77:405-410.
5. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 4^e éd. Collection Éducation du patient, Paris : Maloine ; 2011, 62 p.
6. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *ADSP*, 2001;36:(Septembre) 11-13.
7. Jonnaert P. Compétences et socioconstructivisme : un cadre théorique. Collection Perspectives en éducation et formation, Bruxelles : De Boeck ; 2009, p. 25-41.
8. Harouchi A. Pour un enseignement efficace : l'approche par compétences, Casablanca: Editions Le Fennec; 2010, p. 84-123.
9. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 4^e éd. Collection Éducation du patient, Paris : Maloine ; 2011, p. 88-98.
10. Assal JP. La maladie chronique : une autre gestion, une autre prise en charge. In : Grimaldi A, Cosserat J. La relation médecin-malade. Collection EMC référence, Paris : Elsevier ; 2004, p. 83-125.
11. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients : Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3^e éd. Collection Éducation du patient, Paris : Maloine ; 2011, p. 11-41.
12. Barrier P. La blessure et la force: la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Collection Science, histoire et société, Paris: Presses universitaires de France; 2010, p. 17-86.
13. Gagnayre R, d'Ivernois JF. L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé. *ADSP* 2003(Juin); 43:12-17.
14. D'Ivernois J-F, Gagnayre R, Rodary E, Brun N. Éducation des familles à "Porter soins et secours" : un nouveau concept dans le champ de l'éducation en santé. *Educ The Patient/Ther Patient Educ* 2010; 2(1):1-6.
15. Schillinger D, Grumbach K, Piette J, Wang F, Osmond D, Daher C, et al. Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA*. 2002; 288:475-482.
16. Williams MV, Baker DW, Honig EG, Lee TM, Nowlan A. Inadequate literacy is a barrier to asthma knowledge and self-care. *Chest*. 1998; 114:1008-1015.